

**ISABELA AUGUSTA ANDRADE SOUZA**

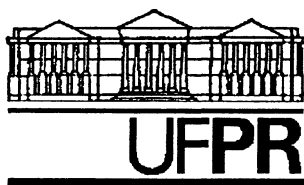
**ADOLESCÊNCIA E SOROPOSITIVIDADE: SENTIDOS/SIGNIFICADOS  
DO (CON)VIVER ENQUANTO PORTADOR DO VÍRUS HIV**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia – área de concentração: Psicologia da Infância e da Adolescência, da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise de Camargo

**CURITIBA**

**2003**

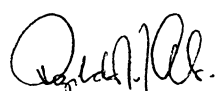


MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CULTURA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

## PARECER

A Comissão Julgadora da Dissertação apresentada pela Mestranda **Isabela Augusta Andrade Souza**, sob o Título "Adolescência e Soropositividade: significado do (con)viver enquanto portador do vírus HIV", após argüir a candidata e ouvir suas respostas e esclarecimentos, deliberou APROVADA por unanimidade de votos, com nota 10,0 correspondente ao conceito A

  
**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Denise de Camargo - UFPR**

  
**Prof<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup> Rozilda das Neves Alves - UEM**

  
**Prof. Dr. Mario Sergio Michaliszyn – FEMPAR**

Em face da aprovação, deliberou ainda, a Comissão Julgadora, na forma regimental, opinar pela concessão do título de **Mestre em Psicologia da Infância e da Adolescência** á candidata **Isabela Augusta Andrade Souza**

Curitiba, 03 de abril de 2003.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS, SENHOR de todas as coisas, sempre presente em cada passo de minha vida, pelas infinitas Graças que me concedeu e me concede a cada dia.

À minha família: papai Elbe, irmãos Alessandra e Rodrigo, e minha pequenina sobrinha Luiza Carolina. Em especial, agradeço a minha mãe Marlene, que mesmo distante sei que zela por mim em oração.

À professora Dr.<sup>a</sup> Denise de Camargo, pelo apoio, respeito, confiança e valiosa orientação.

Aos professores(as) do Programa de Pós-Graduação de Psicologia, que permitiram meu crescimento e momentos de reflexão pessoal e profissional.

À Maria Antonia Dilay, médica pediatra, que acreditou, abraçou esta causa e ajudou a viabilizar nosso estudo.

A todas as queridas amigas que mesmo longe estiveram presentes dando muito ânimo em minha jornada, como Cristina, Heloísa, Nádina, Cláudia, Cristinne e Susana. Agradeço especialmente a Doriane, amiga especial, irmã em todas as horas.

Ao Grupo de MPB da UFPR, que sem dúvida nenhuma, fez muita diferença nesses anos que passei nesta cidade. Levo para sempre as inesquecíveis lembranças, o orgulho e a honra de ter caminhado, cantado e encantado com cada um de vocês.

A todas as colegas do mestrado de minha turma, pelos bons momentos vividos juntos, em especial, Claudinha e Cleuse.

Às colegas de profissão Débora e Cris, que abraçaram esta causa, e irão colocar em prática as demandas deste trabalho.

À Universidade Estadual do Mato Grosso, UNEMAT, em especial ao Departamento de Pedagogia de Sinop.

E, finalmente, a todos os colegas e amigos, que direta ou indiretamente, me incentivaram e me apoiaram nesta jornada.

## SUMÁRIO

<b>RESUMO.....</b>	<b>v</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>vi</b>
<b>CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES .....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I - INÍCIO DE CONVERSA: ALGUMAS PESQUISAS ATUAIS.....</b>	<b>12</b>
<b>CAPÍTULO II - REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>31</b>
2.1 JUVENTUDE, PUBERDADE E ADOLESCÊNCIA: ASPECTOS SOCIOLÓGICOS, BIOLÓGICOS E PSICOLÓGICOS .....	31
2.2 AS DOENÇAS: SUAS HISTÓRIAS, SUAS VITÓRIAS, SEUS DERROTADOS .....	54
2.3 A DOENÇA DO SÉCULO XX: A SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA .....	62
2.4 O ADOLESCENTE SOROPOSITIVO? .....	71
2.5 ESTIGMA, PRECONCEITO E MORTE .....	74
2.6 SIGNIFICADO OU SENTIDO? .....	80
<b>CAPÍTULO III - OBJETIVOS .....</b>	<b>85</b>
3.1 OBJETIVO GERAL.....	86
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	86
<b>CAPÍTULO IV - METODOLOGIA .....</b>	<b>88</b>
4.1 A PESQUISA QUALITATIVA.....	88
4.2 EM BUSCA DOS ADOLESCENTES .....	90
4.3 SOBRE OS PROCEDIMENTOS .....	95
4.4 ÉTICA E TRANSCRIÇÃO DAS FITAS .....	98
4.5 A COMPREENSÃO E ANÁLISE DAS VIDAS AQUI REPRESENTADAS .....	99
<b>CAPÍTULO V - RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>102</b>
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS .....	102
5.2 COM A PALAVRA, OS ADOLESCENTES: ENTREVISTAS RESUMIDAS .....	103
5.2.1 Era uma vez.....	104
5.2.2 Um Adolescente Chamado Júnior e a sua Família .....	105
5.2.3 Uma Adolescente Chamada Marisol e sua Família .....	114
5.2.4 Um Adolescente Chamada Robson .....	123

5.3	O UNIVERSO DAS FALAS: OS CAMINHOS DA COMPREENSÃO DAS ANÁLISES.....	135
5.3.1	História de Vida.....	136
5.3.2	Amigos.....	138
5.3.3	Família.....	141
5.3.3.1	Identidade.....	144
5.3.4	O Futuro.....	148
5.3.5	A Adolescência .....	149
5.3.5.1	Namoro e sexualidade .....	149
5.3.5.2	Educação e informação sobre prevenção às DSTs e Aids.....	152
5.3.6	O Diagnóstico e as Reações: Algumas Coisas em Comum .....	154
5.3.6.1	O diagnóstico: eu sou soropositivo?.....	155
5.3.6.2	Após o diagnóstico: a primeira reação .....	157
5.4	REAÇÕES DIANTE DA SOROPOSITIVIDADE.....	158
5.4.1	O Medo da Morte .....	158
5.4.2	Preconceito e Estigma .....	162
5.4.3	A Religiosidade: a Fé que Move Montanhas .....	168
5.4.4	O Segredo.....	171
5.5	O SENTIDO E O SIGNIFICADO DE SER UM ADOLESCENTE SOROPOSITIVO.....	177
	<b>CAPÍTULO VI - FIM DO COMEÇO: CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>184</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>196</b>
	<b>ANEXO 1 - ROTEIRO DA ENTREVISTA.....</b>	<b>203</b>
	<b>ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>206</b>

## RESUMO

SOUZA, I. A. A. (2003). *Adolescência e soropositividade: sentidos/significados do (con)viver enquanto portador do vírus HIV*. Curitiba, 208 f. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Psicologia, Universidade Federal do Paraná.

Este estudo busca compreender como é o (con)viver com o vírus HIV para adolescentes portadores do vírus da Imunodeficiência Humana/Aids. Trata-se de um estudo situado na perspectiva histórico-cultural, descritivo, em abordagem metodológica qualitativa, realizada através de entrevistas individuais semi-estruturadas, com três adolescentes soropositivos e um membro pertencente à respectiva família, residentes em Curitiba-PR. Utilizou-se como instrumento um roteiro no qual constava: história de vida espontânea; dados sócio-econômicos; relações pessoais e sociais (família, amigos, escola, etc.); a adolescência (namoro, sexualidade, educação e informação); o diagnóstico e reações diante da soropositividade (medo da morte, preconceito e estigma), planos para o futuro; e o sentido/significado de (con)viver enquanto portador do vírus HIV. Os resultados indicam que, apesar de serem portadores do vírus HIV, os adolescentes não relacionam isso, no seu cotidiano, à morte, ou a impossibilidades físicas, psíquicas ou sociais. Após saberem do diagnóstico, não houve mudanças drásticas, com comportamentos conflitivos. Suas relações familiares intensificaram-se, provavelmente por questões de identificação com os pais, também portadores do vírus HIV. O medo do preconceito e do estigma, presente nos relatos, demonstra a necessidade de manter um segredo, não tornando público a condição sorológica, como evitamento da discriminação social. Há também a necessidade de se viver uma normalidade cotidiana, reforçada pela família, que resiste aos diferentes medos. Alertar para a ausência de atendimento na saúde para esta população específica, repensar as formas de atuação, intervenção e prevenção imediata para que a vulnerabilidade destes jovens não tomem proporções sociais drásticas, preparar a sociedade para receber estes jovens como pessoas normais, com deveres e especialmente direitos subjetivos, sociais e humanos, são parte da contribuição deste estudo, fornecendo subsídios para aqueles que acreditam na luta e a consideram importante contra a disseminação do vírus HIV.

**Palavras-chave:** Soropositividade; HIV; Sentido/Significado.

## ABSTRACT

SOUZA, I. A. A. (2003). *Adolescence and HIV positiveness: sense/meaning of life as HIV positive*. Curitiba, 208 f. Dissertation (M.A) - Department of Psychology, Paraná State Federal University.

This essay seeks to understand what it means to adolescents to live with HIV. It takes a historical cultural point of view, is descriptive, with a qualitative methodological approach based on semi-structured interviews with three HIV positive adolescents and one member of their respective families who live in Curitiba, Paraná State, Brazil. On script were items such as spontaneous history of life, social-economical data, personal and social relationships (family, friends, school etc.), the moment of diagnosis and afterwards reactions (fear of death, prejudice and stigma), future plans, and the meaning of life as a HIV positive. The results show that despite HIV positiveness the adolescents do not relate the fact to death nor to physical, psychic or social handicaps. After receiving the diagnosis, no significant change in behavior or conflictive attitudes have been felt or observed. Their family relationship became more intense, probably due to identification with the parents, HIV positives too. As reported, fear of prejudice and stigma show the need for keeping the diagnosis in secrecy as a way to avoid social discrimination, reinforced by the family in order to resist to the various kinds of fear. To call attention to the lack of health assistance for this specific population, reconsider immediate action, intervention and prevention in order to avoid an increase of vulnerability with socially highly negative consequences, prepare society to receive these youngsters as normal people, with duties and, especially, subjective, social and human rights are part of the contribution of this study, providing information to those who consider important and believe in the struggle against HIV dissimulation.

**Key-Words:** Adolescence; HIV positiveness; Meaning/Significance.

## CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

O presente projeto parte da experiência profissional como docente no departamento de Pedagogia da Universidade do Estado do Mato Grosso – UNEMAT, instituição pública desse estado.

A partir de um projeto em parceria com a UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Tecnologia), BIRD (Banco Internacional de Reconstrução e Desenvolvimento), Coordenação Nacional de DST e Aids (Ministério da Saúde) e UNEMAT (Universidade do Estado do Mato Grosso), planejou-se e executou-se um curso de capacitação de professores tanto de escolas públicas quanto particulares, cujo objetivo principal era oferecer aos mesmos subsídios para que, enquanto multiplicadores na prevenção às DSTs (Doença Sexualmente Transmissíveis) e Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - SIDA), eles pudessem repassar os ensinamentos do treinamento não só como professores, mas também como cidadãos. (Andrade Souza, 2000)

A temática específica em relação ao que vem a ser um multiplicador na Prevenção à Aids e DSTs, principalmente com a população de professores de escolas de primeiro, segundo e terceiro graus, emergiu de diferentes inquietações pessoais, que poderiam ser assim pontuadas: o aumento considerável de casos de Aids na cidade e na região, nas mais diferentes formas de contágio, ou seja, nas relações sexuais, no uso de drogas e na transmissão vertical (de mãe para filho) ou, ainda, em casos de transfusão de sangue; bem como a preocupação dos alunos dos cursos de licenciatura no nosso campus, uma vez que com o novo PCN (Parâmetros Curriculares Nacionais), o governo lançou alguns temas novos, denominados "transversais", que devem contemplar a formação do estudante já nas primeiras séries.



Uma das matérias, no caso, é a orientação sexual, que tem como objetivo complementar "...à educação dada pela família (...) a partir de uma visão pluralista de concepções, valores e crenças..." prevendo, inclusive, a discussão de doenças sexualmente transmissíveis. (PCN, 1997, p.27)

Outro motivo para o projeto de extensão foi o fato de sempre sermos procurados pelos alunos de pedagogia que já exercem a profissão, e também por outros professores da rede de ensino escolar, pois para eles, os problemas referentes ao despertar da sexualidade estão cada vez mais precoce, além dos casos de gravidez de adolescentes, uso de drogas, entre outros.

Além disso, vimos no cotidiano escolar uma real possibilidade desse trabalho de prevenção surtir algum resultado mais efetivo, uma vez que são os professores, além dos pais, que muitas vezes percebem e vivenciam de perto o desenvolvimento de seus alunos. Fontaine (s/d) aponta, como exemplo, que um dos meios mais eficazes utilizados em países da Europa são justamente programas de prevenção que acontecem nas escolas, sendo inclusive elas as que mais fazem esse trabalho e atingem um número maior de jovens, ao que não se exime, segundo o autor, a responsabilidade também de toda a sociedade, por mais que as escolas trabalhem neste sentido.

Pode-se dizer então, que, além da realidade vivida na cidade e região, motivos não faltaram para o nascimento do projeto. Sendo assim, foi planejado e ofertado o projeto de extensão de capacitação na prevenção às DST e Aids, Projeto VIVA, com oito cursos já executados, abrangendo um total de 15 municípios do estado do Mato Grosso, num total de 220 professores de 31 escolas da cidade de Sinop e 34 da região, atingindo, assim, 65 escolas da região norte do Estado. (Andrade Souza, 2000)

A fim de discutir amplamente a questão das doenças sexualmente transmissíveis, elaborou-se um curso de 40 horas, no qual foram abordados os seguintes temas: perfil epidemiológico das DSTs e Aids, desenvolvimento físico, psicológico (infância, adolescência e vida adulta), oficinas de sexo seguro e de prevenção às drogas, direitos humanos do portador de HIV, exclusão e preconceito, o papel do multiplicador nas escolas e na sociedade e, finalmente, orientação sexual nas escolas. Lançou-se mão de variadas metodologias de ensino, utilizando, além de aulas expositivas, dinâmica de grupo, oficinas, vasto material audiovisual (filmes, documentários, etc.), sempre se levando em conta o objetivo da formação e da sensibilização para a problemática da transmissão da Aids e das DSTs, e da importância do trabalho preventivo, além de tentar contemplar os requisitos do novo PCN.

No decorrer do curso, devido à metodologia aplicada, como, por exemplo, as dinâmicas de grupo, pôde-se observar que os próprios participantes tinham não somente dúvidas e incertezas profissionais de como agir diante de uma sala de aula, mas também pessoais, no papel de esposa, mãe, pai, namorada(o), amigo(a), entre outros. Dentre as preocupações apresentadas, havia: como se comportar diante da sociedade nos mais variados problemas além de dificuldades que se apresentavam em suas vidas, principalmente afetivas e sexuais. Desta forma, apareceram diversos elementos de extrema importância e angústia para os participantes, principalmente porque o lidar com o assunto Aids e DST envolvia valores sociais, culturais e religiosos, além de sentimentos subjetivos, como sexuais, emocionais, morais, entre outros.

Um exemplo dessa dificuldade: no decorrer do curso, colocava-se a questão da importância do teste de Aids, pois todos que já tivessem iniciado sua vida sexual deveriam fazer o referido teste, mesmo com relações consideradas

estáveis, como as pessoas casadas. A partir disso, deveria haver um acordo de fidelidade entre os parceiros, ou seja, um compromisso entre o casal de não haver traição e, caso ocorresse, de ambos usarem o preservativo para não se infectar e não contaminar o seu companheiro(a).

A primeira dificuldade dos participantes, no entanto, era apontar que nunca, principalmente os maridos, iriam "topar fazer um exame deste", pois colocaria em dúvida a questão da "fidelidade do marido ou companheiro", além de afrontar com o "machismo". Por outro lado, as próprias mulheres se diziam confiantes em seus maridos e verbalizavam que "a camisinha incomodava". Outras ainda diziam "amar seu companheiro(a) e por isso não usavam preservativos". Havia também as que "tinham vergonha de falar neste assunto", e argumentavam ser "fiel e acreditar na fidelidade do companheiro, dispensando o preservativo". Entre os homens que participaram do curso, as justificativas não se apresentavam diferentes das relatadas pelas mulheres e havia uma tendência de se colocar no grupo que "não havia infidelidade deles para com suas companheiras".

A partir do relato de cada participante, pôde-se observar que assuntos como vida sexual, e por consequência Aids e DSTs, na maioria das vezes, eram verdadeiros tabus, sendo inclusive ignorados quando, mesmo em família, se tentava falar sobre o assunto. Por extensão, ter-se-ia a mesma dificuldade nas escolas, ou em qualquer outra situação que envolvesse alguma coisa relacionada à sexualidade. Sendo assim, a situação estava se tornando duplamente angustiante, principalmente para os professores.

De um lado, havia uma tentativa de não aprofundar muito as questões da Aids, principalmente no que concerne ao tratar do assunto sexualidade na sala de aula; por outro, era de consenso entre os participantes que a sexualidade do outro,

neste caso, a sexualidade das crianças e, principalmente, dos adolescentes estava aflorando cada vez mais cedo, e situações embaraçosas estavam ocorrendo com maior incidência nas escolas e mesmo em suas casas.

Além disso, apareceram nos relatos dos professores que estes já tinham alunos portadores de HIV e que não sabiam como lidar com essa realidade, pois temiam não só por eles, mas pelas suas próprias vidas quanto à uma possível contaminação, caso acontecesse um acidente com sangramento, por exemplo, com uma dessas crianças portadoras do vírus HIV.

Poderíamos, se tivéssemos oportunidade e tempo de escrever aqui neste projeto, vários relatos ocorridos durante os oito cursos realizados neste trabalho na Universidade, uma vez que há riquezas de inúmeras experiências tanto pessoais quanto profissionais de cada participante. Mas como o objeto de estudo desta pesquisa não se refere diretamente a vivência cotidiana destes professores, não iremos nos estender mais.

Porém, faz-se necessário apontar para alguns fatos observados, que mais nos chamaram a atenção enquanto coordenadora e palestrante dos cursos, fatos estes, aliás, que se tornaram norteadores da questão da soropositividade do vírus HIV na adolescência para este projeto.

Um dos fatores observados foi que apesar da imensa quantidade de material tanto escrito quanto audiovisual ao qual tivemos acesso, há muito mais explicações com teor médico do que vem a ser Aids e DSTs, ou mesmo assistenciais de como cuidar de um paciente, do que material de apoio referente a questões psicológicas, sociais ou mesmo subjetivas, ou seja, de como uma pessoa se sente enquanto conhecedor de sua soropositividade de HIV e como fica, por exemplo, sua vida a partir desta realidade.

Foi possível perceber também, que geralmente apareciam nos materiais didáticos questões relacionadas a direitos humanos, a não discriminação de um portador ou mesmo doente de Aids, além da importância do respeito, da amizade, dos cuidados com a alimentação, higiene, dos direitos ao atendimento da rede de saúde enquanto serviço público e gratuito, entre outros assuntos voltados com teores mais genéricos.

Em outras palavras, quando se fala em Aids, se fala geralmente da doença, do doente, do portador; mas não da sua subjetividade (medos, anseios, sonhos, fantasias, planos, visão de mundo, relações afetivas e sociais, família, sentimento de culpa, etc.), ou seja, dando-se a impressão de que o sujeito fica esquecido.

Outro fator que nos chamou a atenção é que mesmo dentro das explicações com teor médico, não há uma preocupação em apontar as características da soropositividade ou mesmo da doença Aids nos diferentes momentos do desenvolvimento, ou seja, não se leva em conta particularidades da vida que uma pessoa possa vir a apresentar, em função da faixa etária ou ainda das condições sociais em que ela se encontra, entre outras diferentes demandas.

Durante o trabalho desenvolvido com professores dos mais diferentes níveis escolares, pôde-se observar também que havia uma razão emergencial em comum e que era sempre pauta de longas discussões, mas sem muitas conclusões sobre o que fazer, a saber, o fato de a adolescência sendo despertada cada vez mais cedo, não só no que tange ao fator físico, mas principalmente comportamental, em que meninas e meninos estão namorando ou "ficando" com oito, nove, dez anos de idade.

Os professores relatavam que as crianças de 7, 8, 9 anos de idade já se comportavam como "adultos"<sup>1</sup> em suas relações afetivas com seus namoradinhos ou paqueras. Já muitos dos jovens<sup>2</sup> com 10, 11, 12 anos estavam tendo relações sexuais, aumentando não só o risco de gravidez, considerada precoce nesta idade, mas aumentando também a probabilidade de se infectarem com doenças sexualmente transmissíveis. Entre outras situações, esta era apontada pelos professores como um grande problema, pois, aos olhos desses educadores, parecia não haver o que fazer diante de tais comportamentos, vistos, inclusive, como extremamente embaraçosos e delicados, principalmente se comparados à sua própria adolescência e história de vida, com valores, normas e regras diferentes, muito distantes dos observados em sua sala de aula.

Em outras palavras, não seria errado apontar para o fato de que, cada vez mais, há dificuldades e surpresas ao lidar com esta fase de vida que é a adolescência. Vários autores apontam para um período de mudanças profundas de quem a está vivenciando, seja o próprio adolescente, sejam seus familiares e outras pessoas que o cercam, pois a sociedade muda a todo o momento, e com ela, valores e regras são colocadas em discussão e afrontadas.

Não há o que possa ser mais destacado como uma situação mais emergente nesta fase, pois tudo parece novo, das mudanças físicas ao despertar

---

<sup>1</sup>O termo "adulto", aqui usado pelos professores, era para demonstrar os comportamentos destas crianças ou pré-adolescentes; por exemplo, eles viam muito freqüentemente os jovens aos abraços e beijos "calorosos", como se fosse um casal com certa intimidade.

<sup>2</sup>Embora saibamos que ainda nos dias de hoje, o termo jovem seja utilizado mais pela sociologia, e adolescente pela psicologia, estaremos utilizando os dois termos em nossa dissertação, por compreendermos que tanto um quanto outro não deve limitar-se a conceitos biologizantes ou somente sociais. Trata-se de uma visão maior que extrapola tais conceitos, e que visa ampliar a noção do ser humano, como sendo um sujeito que se constitui, desde o seu nascimento, histórico e culturalmente através de suas relações sociais, como propõe a teoria histórico-cultural na qual nos baseamos.

dos desejos sexuais, às vezes até com questionamentos de valores e moral, a descoberta de um novo mundo, inclusive com drogas cada vez mais potentes e viciadoras já desde o primeiro uso, violência explodindo devido a fatores econômicos e sociais, mais pessoas e menos emprego, menos moradia, menos alimento, mais televisão e mais apelos consumistas, apelos sexuais e doenças sexualmente transmissíveis, inclusive sem possibilidade de cura até o momento, como é caso da Aids. E é nessa descoberta, desse contexto de um mundo, hora estranho, hora conhecido, que a maioria dos adolescentes, especialmente os ocidentais urbanos, crescem e se desenvolvem.

Enfim, a juventude na sociedade ocidental urbana, a partir da década de 80, ganha novos interesses. É uma geração que cresceu e cresce com a expansão da mídia, das tecnologias contraceptivas e reprodutivas, a dissolução da obrigatoriedade do casamento diante de uma gravidez acidental, a crescente urbanização e racionalização da sociedade em um contexto de profundas desigualdades sociais, que acabam por refletir na construção da identidade psicossocial das novas gerações. (Afonso, 2001)

Assim, o mundo passa por intensas mudanças, pela globalização, por confusões e conflitos, em que, ao mesmo tempo, pessoas – em especial, os adolescentes – inseridos neste contexto histórico-cultural, não só percebem mas também vivenciam essas profundas e extremas transformações, que ocorrem ainda mais depressa nos últimos tempos, principalmente nos países ocidentais.

Mediante esta realidade em que a sociedade se encontra, é salutar que perguntemos: como este jovem estará vivendo, convivendo e se percebendo na relação de portador do vírus HIV, a partir do momento em que ele se descobre ser um soropositivo? Qual a sua perspectiva de futuro, o que ele pensa, o que ele

percebe, o que ele sente, como ele se sente em relação aos outros (família, amigos, vizinhos, etc.), como ele está lidando com seu tratamento e as medicações, enfim, como, onde e de que maneira ele se encontra no fato de ser portador do vírus HIV?

Importante salientar que este adolescente será aqui estudado a partir da noção de sujeito de Vygotsky (1998), ou seja, a partir da compreensão da constituição do sujeito e da subjetividade a partir da linguagem e signos (significados/sentidos) que venham a constituir os processos psicológicos que fazem parte do seu (con)viver com a sua soropositividade em HIV.

Para tanto, a intenção desta pesquisa é procurar compreender o significado e/ou o sentido do viver e conviver do adolescente portador de HIV, pois se trata de uma questão delicada e ainda estigmatizada. Além disso, a adolescência, no mundo ocidental urbano, é uma fase de desenvolvimento social, psicológica e física de intensas mudanças, seja na afetividade, nos valores, nas relações familiares, sociais, na sexualidade, entre tantos outros aspectos.

Além das justificativas anteriormente apontadas, temos como mais um bom motivo para apresentar esta temática como importante e emergente de ser pesquisada, o fato de que os jovens fazem parte da população mais vulnerável quanto à possibilidade de serem infectados pelo HIV atualmente.

Ayres (2000), aponta que, em relação à adolescência, a vulnerabilidade está mais ligada ao uso de drogas, à sexualidade e, mais recentemente, à exposição à violência, ou seja, relacionado basicamente a comportamentos que acabam por criar situações de maior suscetibilidade de infecção pelo vírus HIV.

Ainda sobre a vulnerabilidade maior dos jovens, Paiva (2000) afirma que ser vulnerável também pode significar a falta de acesso aos diferentes meios para se proteger do HIV, seja ao acesso de camisinhas gratuitas de boa qualidade, seja ao



acesso a informações do que vem a ser saúde reprodutiva, ou ainda por questões socioeconômicas e culturais.

Ao observarmos as estatísticas, podemos perceber que, no Brasil, segundo o Boletim Epidemiológico em Aids (abr./jun. 2001), existem aproximadamente 597 mil portadores do vírus HIV, sendo que, nesses números, não estão incluídos os que já estão doentes de Aids ou mesmo os que já foram a óbito.

Entretanto, o que mais chama a atenção é que o número pode ser muito maior que o apresentado, pois se trata de uma "estimativa" e não da notificação oficial, principalmente porque, na maioria dos casos, a pessoa infectada procura um médico apenas a partir do aparecimento de alguma doença oportunista.

Há ainda o fato de que um sujeito infectado com o vírus HIV pode ficar assintomático, ou seja, não apresentar nenhum sintoma ou mesmo não contrair nenhuma doença oportunista até 10 anos depois de ter sido contaminado, e conseqüentemente, este portador não terá noção de sua soropositividade, podendo, em suas relações sexuais, por exemplo, contaminar outras pessoas ou mesmo ser recontaminado pelo vírus.

Além disso, já faz alguns anos que as estatísticas do Ministério da Saúde apontam que a maioria das pessoas que foram notificadas tem entre 20 e 39 anos, o que significa que, provavelmente, a contaminação aconteceu em algum momento da sua juventude. Isso demonstra mais uma vez a grande vulnerabilidade da população, em especial, adolescente à exposição do vírus.

Desta forma, procurar-se-á fazer desta pesquisa uma oportunidade de aproximação destes adolescentes portadores do HIV e do seu (con)viver cotidiano dessa realidade, e, assim, procurar descobrir, identificar e analisar quais os significados

e/ou os sentidos que poderão vir a emergir através da palavra que, muitas vezes, não tem a oportunidade de ser expressa.

Esta pesquisa também terá como propósito, a partir dos resultados obtidos, tentar sugerir intervenções ou mesmo suscitar questionamentos sobre esta temática, e assim contribuir de alguma forma para a ciência e principalmente para a sociedade, em especial, no que se refere aos jovens portadores do vírus HIV.

## CAPÍTULO I

### INÍCIO DE CONVERSA: ALGUMAS PESQUISAS ATUAIS

Ao estabelecer os objetivos desta pesquisa, procurou-se entrar em contato com outros estudos e pesquisas que pudessem auxiliar no norteamto deste trabalho.

Fizemos, então, um levantamento bibliográfico com assuntos diversos relacionados à Aids e HIV, bem como alguns artigos e pesquisas relacionados à compreensão de significados e/ou sentidos, relacionado à saúde.

Embora tenhamos encontrado diversos artigos, inclusive com diferentes abordagens teóricas e metodológicas, escolhemos apenas alguns que, de fato, pudessem diretamente colaborar com a pesquisa proposta.

Portanto, dentre as obras às quais tivemos acesso, optamos pelos seguintes temas: educação, prevenção, significado, vulnerabilidade dos adolescentes, entre outros que achamos ser relevantes para auxiliar esta pesquisa.

Dentro da perspectiva da educação e prevenção, a dissertação de mestrado *Aids e Ensino: Possibilidades*, da autora e professora Rosângela C. R. Lima (1995), coloca como ponto de partida de sua pesquisa o fato de que seus alunos (no início da adolescência), a fascinavam não só pelas mudanças físicas dessa idade, mas também pelos questionamentos chamados por ela de "nós dos alunos" (entendido aqui como "nó" de uma corda a ser desatado). Estes "nós" eram relacionados às mudanças físicas deles e conseqüentemente, a diferentes dúvidas, em especial, à sexualidade.

Sendo assim, perguntas dos alunos de 9, 10, 12, 13 anos perpassavam desde questões de "porque os seios crescem" a perguntas sobre virgindade e masturbação, ou seja, uma gama imensa de questionamentos, curiosidades e dúvidas sexuais que eram lançados à autora, esta, no papel de professora.

Nesse contexto, segundo Rosângela Lima (1995), também surgiu a questão da Aids, tema em relação a qual havia muito preconceito, dúvidas e desinformação por parte dos alunos. Esse fato, então, acabou por ser uma mola propulsora para que a professora não só buscasse informação para ela própria enquanto profissional, mas também, para estendê-la, na forma de ensino, aos seus alunos.

Desta forma, a pesquisa foi realizada a partir dos relatos dos professores, cujo objetivo era verificar se eles estavam conseguindo abordar a temática Aids, se havia preparo (material de apoio, cursos, assessoramento), como e se aconteciam estas abordagens e quais as dificuldades encontradas nas salas de aula por esses profissionais. Ao final da pesquisa, conclui-se que os professores apresentavam dificuldades ao abordar tal tema, fosse no despreparo quanto à informação sobre o assunto, na falta de apoio de material, ou mesmo em questões pessoais, causando um comportamento de tentativa de esquiva ou não aprofundamento quando questionados sobre essa temática pelos seus alunos.

Como conclusão final do trabalho, aponta a necessidade emergente de capacitação dos professores, pois a educação, segundo a autora, seria uma forte aliada na informação, no auxílio à não-discriminação e à prevenção. Além disso, a Aids já estava aparecendo nas escolas, inclusive através de alunos portadores de HIV, e os professores deveriam estar atentos e preparados para enfrentar essa realidade.

Reforçando a questão da educação, num artigo intitulado *Sexualidade e Educação*, Abdo (1991) fez um levantamento de pesquisas internacionais e nacionais quanto a esta problemática. Nesse apanhado geral, na época de sua pesquisa, a autora afirma que, além da falta de pesquisas direcionadas à temática em questão, havia também a falta da prática de educação sexual, e caso essa existisse, deveria ser real e não apenas superficial ou mesmo ideológica. Além disso, os programas de

ensino deveriam ser bem dirigidos e específicos para preparar as novas gerações, pois a escola é um ambiente propício para desenvolver uma práxis coerente e comprometida com a problemática e com suas soluções possíveis.

A práxis educacional comprometida é o tema de outra pesquisa, intitulada *Os ensinamentos da educação para a saúde na prevenção de HIV-Aids*, de Hamann (1999), que, em uma postura crítica, aponta o contraste entre as práticas de educação em saúde e a reflexão teórica sobre as mesmas, ou seja, em seus modelos educacionais. Segundo o autor, se, de um lado, a educação em saúde apresenta considerável desenvolvimento em estratégias, modalidades e metodologias, por outro, a forma de educar continua reducionista e fragmentadora, atrelada ainda a um modelo de psicologia comportamentalista, em que o aluno continua passivo e sem chance de se expressar ou mesmo de pensar. Além disso, a educação ainda persiste, na opinião do autor, na falta de contextualidade macrosocial e cultural.

Sendo assim, o autor propõe dez passos para que a educação consiga informar e atingir seus objetivos a partir de uma proposta integradora baseada no plano lingüístico de significação, codificação, decodificação, simbolização e interpretação discursiva, inserindo a realidade cultural e social do cotidiano a fim de uma reflexão educativa, considerando o sujeito como um ser ativo. Destacamos aqui o quinto e o sexto níveis ou passos, em que Hamman (1999) cita Vygotsky, segundo o qual, para que ocorra o processo de elaboração e formação de novos conceitos do pensamento, faz-se necessário que o sujeito se aproprie e internalize as informações, implicando um movimento que vai do social ao individual, para que, assim, ocorra a transformação e a incorporação da práxis educativa, desde que essa se apresente como uma educação dialogal e ativa, onde o sujeito passa a ser um educador-educando.

Estes três primeiros artigos apresentam uma perspectiva da prevenção das doenças sexualmente transmissíveis através da educação, e remetem não só a nossa experiência, mas a nossa crença de que, de fato, este é um caminho acessível e possível, ou seja, através das escolas, bem como à sociedade em geral, sendo inclusive de baixo custo e com possibilidades de grande alcance.

Prova disto foi o nosso trabalho na Universidade, cujos resultados já foram citados anteriormente: ao final de curso, a motivação dos cursistas apareceu não só na apresentação de um projeto de atuação prática nas escolas, como também no comprometimento dos professores em refletir, e assim tentar repensar sua atuação dentro da sala de aula, pelo menos no que dizia respeito às questões educacionais relacionadas às DSTs e Aids e a outros assuntos envolvendo essa temática.

Estas pesquisas, portanto, vêm acrescentar a importância da escola através de seus professores, como agentes multiplicadores, não só na prevenção às DSTs, mas também como alicerces na democratização da sociedade fazendo com que todos possam obter cada vez mais informações de como se prevenir, por exemplo, da Aids.

Sobre o significado, a partir da teoria Vygotskiana, encontramos um artigo intitulado *Significação do Glaucoma e a Mediação dos Significados de Velhice na Perspectiva Vygotskiana: Subsídios para a Educação à Saúde*, de Cintra e Sawaia (2000), que muito nos chamou a atenção.

Essa pesquisa tinha como objetivo identificar e analisar os sentidos e significados da doença e da própria vida e a relação entre eles junto a doentes de Glaucoma. Dentre os resultados, o que apareceu através do discurso dos sujeitos foi que havia um signo emocional em comum entre eles, ou seja, o medo da cegueira e, conseqüentemente, a incapacidade e a possível dependência de um "outro" devido ao

glaucoma. Autores como González Rey, Vygotsky, Pino, entre outros, foram utilizados para a compreensão desses significados, como suportes teóricos e metodológicos.

Na conclusão final da pesquisa, foi constatado que a significação do glaucoma se "desenvolve e se configura no decurso da própria constituição emocional e das experiências dos sujeitos, reestruturando a sua condição subjetiva e a realidade em que vive", sendo, portanto, um processo que se constitui na intersubjetividade. (p.346)

As realidades culturais, sociais e subjetivas diante da doença emergiram nessa pesquisa, demonstrando que os sujeitos entrevistados não ficaram como meros espectadores, mas estavam, de alguma forma, buscando a compreensão da nova realidade em que se encontravam, e assim, possibilitar novos sentidos e significados para continuarem suas vidas.

O mesmo movimento de reestruturar a vida para assim tentar encontrar novos sentidos e continuar a viver, apesar da soropositividade, foi encontrado na tese *Aids, Identidade e Morte: estudo de mulheres que vivem com HIV/AIDS*, de Rozilda das Neves Alves (2002).

Nesta pesquisa, a autora escreve que as mulheres entrevistadas que se descobriram portadoras do vírus HIV, começaram a sofrer uma série de situações conflitantes e amedrontadoras, que iam desde mecanismos negativos intrapsíquicos, a sentimentos de culpa, medo da morte, preconceito, entre outros, o que acabava por não só interferir, mas muitas vezes, desestruturar totalmente a vida até então "normal" destas mulheres em seu mais diferentes papéis: mãe, esposa, filha, amiga, profissional, etc.

No entanto, Alves (2002) conclui que, apesar das dificuldades, a possibilidade da reconstrução social e individual foi pautada principalmente na rede

social de cada uma das entrevistadas (família, trabalho, religião, amigos, etc.), o que acabava por fortalecer e motivar a busca da identidade e a valorização de si próprias e, assim, continuarem a ter força e resistência para conviver com a nova realidade.

Podemos observar, nos dois estudos anteriores, que o que está em pauta nessas pesquisas, mesmo que com populações diferentes, é a necessidade de reconstruir, (re)significar, dar novos sentidos a uma vida inteira, que até então se apresentava como uma vida comum como a de outra pessoa qualquer.

No entanto, o surgimento de uma doença, que, no caso do glaucoma leva à cegueira, e no caso da Aids, trata no mínimo de uma morte anunciada, acaba por revirar não só a pessoa que se apresenta enquanto "doente", mas todas as vidas que estão à sua volta, pois envolve direta ou indiretamente as relações sociais e afetivas que fazem parte de seu cotidiano.

Será que os adolescentes que pretendemos pesquisar também estarão passando pelas mesmas dificuldades, medos, preconceitos, fantasias, e tantos outros sentimentos não necessariamente positivos, como passaram e ainda estão passando as pessoas entrevistadas nas duas pesquisas citadas? É o que pretendemos saber.

Sobre a vulnerabilidade da juventude, a pesquisa, cujo teor refere-se a estudantes-adolescentes e seu grau de informação em relação a Aids, Cotrim, Carvalho e Gouveia (2000) realizaram um trabalho em escolas particulares e privadas na cidade de São Paulo, cujo objetivo era estudar a freqüência de comportamentos de saúde entre os estudantes do nível secundário.

Os autores realizaram a pesquisa em 10 escolas estaduais e em 7 particulares, num total de aproximadamente hum mil e seiscentos alunos dentro da faixa etária de 12 a 18 anos. A coleta de dados aconteceu a partir do preenchimento,



pelos alunos, de um questionário denominado de CDC (Centers for Disease Control), para monitorar o comportamento de risco (compartilhar seringas infectadas com sangue de outra pessoa, relação sexual sem preservativo, etc.), entre os jovens. Tratou-se de um estudo epidemiológico de corte transversal.

Faziam parte da pesquisa os seguintes assuntos: comportamento de trânsito – a utilização ou não do cinto de segurança, a agressão contra si ou terceiros e a utilização de armas de fogo e armas brancas, o consumo de substâncias como o cigarro, o álcool e inalação de solventes ou uso de alguma droga ilícita, o comportamento sexual, considerada aqui a relação com penetração, com ou sem preservativo, e o controle de peso através de uso de medicamentos ou mesmo vômitos provocados.

Estes foram os comportamentos de risco escolhidos pelos pesquisadores para traçar um perfil dos estudantes e a incidência dos comportamentos.

Em todos os itens apontados como fatores de comportamento de risco, segundo os autores, houve alto índice de porcentagem nos resultados. No entanto, o que mais chama atenção é a forte relação entre o consumo de alguma droga, em especial o álcool, e o comportamento sexual, ou seja, os estudantes expuseram-se com mais frequência a atos sexuais sem nenhuma proteção, na sua grande maioria, após consumirem álcool.

Nas conclusões, os pesquisadores levantaram, então, a discussão desta exposição maior dos adolescentes quanto ao risco de contraírem não só gravidez precoce e indesejada, mas também o risco de contrair alguma doença sexualmente transmissível, inclusive a Aids. A pesquisa traz ainda que além do fator alcoólico, há outras razões para que esses comportamentos sexuais desprotegidos possam estar ocorrendo.

Uma delas é o fato dos adolescentes não usarem métodos anticoncepcionais, e assim, desconhecerem seu período fértil, que, entre outros fatores, pode ser resumido num só momento: a falta de informação e da educação efetiva nas escolas em relação a fatores sexuais, ou seja, a educação deveria ser transformadora de opiniões, o que nem sempre acontece, segundo os autores, acabando por resultar no quadro que a pesquisa aponta, em que os jovens não se encontram protegidos de suas próprias ações.

Quanto à precariedade de informação, e conseqüentemente o aumento da vulnerabilidade, temos o resumo de uma pesquisa, que traz como título o *Grau de informação, atitudes e representações sobre o risco e a prevenção de Aids em adolescentes pobres do Rio de Janeiro* de Merchán-Hamann (1995) cujo objetivo era avaliar a situação do adolescente com respeito ao risco de prevenção da Aids/HIV.

Foram entrevistados 416 estudantes. Um dos resultados da entrevistas apresentou que 70% dos entrevistados acreditavam ser possível a transmissão via picada de inseto, e 40%, em contágios casuais como uso de utensílios de banheiro. Por outro lado, uma das justificativas mais usadas para o não uso do preservativo era que ao sair de casa, faltava-lhes a "previsão" se poderia ou não acontecer algum encontro sexual, aumentando aí, não só a probabilidade de contrair uma DST, inclusive a Aids, bem como, mais uma vez, o risco de uma gravidez indesejada.

Um artigo intitulado *O futuro comprometido: a mortalidade de adolescentes e jovens no Estado de São Paulo* (Leite, 2000), teve como objetivo analisar a mortalidade dos adolescentes e quais as possíveis causas. O resultado que mais nos chamou a atenção foi o fato de que, como segunda causa de mortalidade, na faixa etária de 15 a 24 anos, aparece a Aids, perdendo o primeiro lugar apenas para a violência, em particular, os homicídios.

Dentro da perspectiva de vulnerabilidade associada à gravidez não planejada, e a importância da educação como um dos fatores cruciais para a informação e prevenção as DSTs e Aids, Oliveira (1998), em uma pesquisa intitulada *Gravidez na adolescência: dimensões do problema*, aponta variados fatores de risco relacionados à gravidez na adolescência, pois além de a precocidade poder ocasionar a morte da mãe ou do filho, há ainda a possibilidade de contrair DSTs e Aids, além de problemas físicos, emocionais, sociais e econômicos.

A autora ressalta ainda que uma das formas para que a incidência de gravidez não planejada na adolescência possa vir a ser controlada ou até diminuída, seria através de ações educacionais, principalmente nas classes mais populares onde ocorre maior incidência dos casos, dando destaque, no entanto, à dimensão sociocultural da realidade destes adolescentes para qualquer tipo de abordagem educacional.

Estes artigos relacionados à vulnerabilidade da juventude não deixam, portanto, qualquer dúvida quanto à discussão da necessidade da informação correta e esclarecedora, através de metodologias educacionais, para que se alcance o maior número de pessoas na prevenção às DSTs e Aids.

Por outro lado, estas medidas de informações para a população jovem, bem como para a população em geral, devem levar em conta questões socioeconômicas, pois pesquisas comprovam que, quanto maior o nível de pobreza, maior a possibilidade de desinformação, aumentando assim a probabilidade de um sujeito vir a contrair estas doenças.

Três pesquisas abordam muito bem esta questão. A primeira, intitulada *Aids e Pauperização: principais conceitos e evidências empíricas* de Bastos e Szwarcwald (2000) discute as estratégias metodológicas que vêm sendo utilizadas

na análise das inter-relações entre as desigualdades sociais, a marginalização, o preconceito e a vulnerabilidade ao HIV/Aids.

A pesquisa aponta que um número reduzido de pesquisadores tem pensado a questão da vulnerabilidade social e a conseqüente pauperização da epidemia de Aids em termos macroeconômicos e macropolíticos, passando inclusive por questões de desigualdades e discriminação étnicas e raciais.

O que os pesquisadores objetivam com o estudo é abrir uma discussão não só da problemática da pauperização, mas das conseqüências prováveis que esse fator impõe para os sujeitos que se encontram nessa realidade.

Com isso, a probabilidade de haver violação dos direitos humanos, bem como diferenciação do acesso ao tratamento existe e poderá vir a aumentar cada vez mais caso algo não seja feito, não só enquanto denúncia, mas também enquanto contínua reformulação das estruturas sociais e de saúde, para que todos possam ter justiça, dignidade e humanidade em seu tratamento e também a oportunidade de informação e prevenção.

Para reforçar essa idéia da tênue relação entre a pauperização e a probabilidade de maior risco de infecção a Aids, foi realizado uma pesquisa no México por Hoyos e Sierra (2001), cujo objetivo era considerar o uso ou não da camisinha entre os adolescentes, a partir de sua condição socioeconômica.

Entre os resultados, os pesquisadores apontam que, de fato, dependendo do estrato socioeconômico do adolescente, esse não está fazendo uso constante do preservativo nas suas relações sexuais, seja pelo custo, ou por achar que não precisa.

Por outro lado, verificou-se que, quanto melhor a condição socioeconômica do adolescente, ou seja, jovens de classe alta e média, maior o uso da camisinha nas relações sexuais.

A pauperização também foi discutida e pesquisada a partir de uma abordagem antropológica e sociológica, em que Júnior e Parker (2000) discutem a pobreza e o HIV, ampliando inclusive para questões de gênero, interiorização, juvenilização, feminilização, dando-se maior ênfase, no entanto, à questão da pauperização.

Os autores colocam a discussão num contexto histórico internacional e nacional, em que fica evidente que a globalização, por exemplo, acaba por acentuar os processos de diferenciação social, atingindo diretamente os países em desenvolvimento, bem como os considerados já desenvolvidos.

No Brasil em especial, ainda há muito que fazer, discutir e propor na relação pauperização – Aids, pois falta uma intervenção mais elaborada, direcionada, garantindo assim um suporte social para os excluídos em situação de maior vulnerabilidade, por meio de ações técnicas de saúde pública, informações mais diretas e adequadas para as diferentes comunidades, além de transformações sociais verdadeiramente progressistas, embora os programas de prevenção, bem como as assistências em Aids, sejam considerados os melhores do mundo atualmente.

Em outro artigo, que trata questões da vulnerabilidade relacionada a questões socioeconômicas e de gênero, temos a pesquisa de Vermelho, Barbosa e Nogueira (1999), sob o título: *Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco*.

Esta pesquisa procurou conhecer o perfil social e cultural relacionado ao risco de infecção pelo HIV em mulheres, descrevendo algumas variáveis epidemiológicas e revelando relatos de risco, além do significado da vivência com Aids e a assistência recebida. A pesquisa foi realizada no Hospital universitário da UFRJ e obteve os seguintes resultados: a maioria das mulheres era de baixa escolaridade, sendo, na sua maioria, donas de casa. A Aids, para a maioria, era

considerada a doença do "outro", em especial, relacionada aos homens. A maioria percebeu-se portadora após a doença ou morte do companheiro ou do filho, e somente a partir daí obtiveram seu diagnóstico e seu tratamento.

A abordagem usada nessa pesquisa foi a qualitativa, pois, segundo as autoras, pretendia-se apreender a totalidade coletada e compreender as estruturas e os significados dos comportamentos sociais que se expressam em sujeitos comuns.

Dentre os resultados, o que mais chamou a atenção de Vermelho, Barbosa e Nogueira (1999) foi a vulnerabilidade das entrevistadas diante do HIV, além dos fatores sociais, culturais, econômicos e de gênero, colocando a mulher num papel inferior ao seu companheiro por não ter voz ativa, vivendo passivamente e submissa, não facilitando ou mesmo não havendo possibilidade de negociação para o uso de métodos de prevenção, em especial, o uso do preservativo.

Com teor próximo da pesquisa anterior, Antonio, Bahamondes, Cupertino e Fernandes (2000) também fizeram um trabalho, cuja temática é *Conhecimento, atitudes e práticas de mulheres brasileiras atendidas pela rede básica de saúde com relação às doenças de transmissão sexual*. Dentre os resultados encontrados nesta pesquisa, das 249 mulheres entrevistadas, entre 13 e 29 anos, apenas 10% disseram usar a camisinha e 7,6% relataram uso consistente.

Os autores chamam a atenção para o perfil dessas mulheres, que se demonstraram inseguras e incapazes de se impor ao poder masculino, acrescido ao baixo poder econômico e à pouca instrução, fazendo com que elas exerçam pouca ação de proteção no que se refere às suas vidas e aos seus corpos, uma vez que a camisinha, muitas vezes, sequer lhes é acessível. Por outro lado, quando existe o acesso e elas querem fazer uso, raramente conseguem fazer a negociação com seu parceiro para que isto ocorra.

Os artigos acima descritos nos apontam que muitas vezes a situação socioeconômica pode acrescentar uma série de outros fatores que acabam por contribuir ainda mais para a possibilidade de uma pessoa vir a contrair uma doença sexualmente transmissível, seja no que tange ao não uso do preservativo por não ter condições monetárias para tal gasto, ou ainda, uma falta de acesso à educação e à cultura, ou ainda outros meios que poderiam, no caso das mulheres, oportunizar a reflexão do seu papel na sociedade e, principalmente, na sua relação com seu parceiro, podendo assim, dar subsídios para que ela não fique numa posição submissa e à mercê do querer "do outro" para prevenir-se contra doenças sexualmente transmissíveis.

Quanto à questão do conviver enquanto portador do vírus HIV, uma pesquisa feita por Polejack (2001), baseada na teoria sistêmica, traz uma interessante discussão que achamos relevante para a pesquisa bibliográfica sobre Aids/HIV, uma vez que também é o nosso objeto de estudo.

O título da pesquisa é: *Convivendo com a diferença: dinâmica relacional de casais sorodiscordantes para HIV/AIDS*. A partir de uma metodologia qualitativa baseada em González Rey, a psicóloga trabalhou, na cidade de Brasília, com três casais com diagnósticos diferentes na sua soropositividade, ou seja, um deles é portador de HIV e o outro não tem o vírus; todos participantes do projeto Com-Vivência desta cidade. Através dos relatos, foram retirados indicadores que formaram algumas categorias em comum aos três casais.

Como conclusão, a autora aponta que os casais sorodiferentes mostraram diferentes aspectos de organização conjugal, sendo que um casal se conheceu sabendo previamente do diagnóstico, o outro soube depois de vários anos de convivência e ao terceiro foi revelado a soropositividade durante o namoro.

Apesar disto, Polejack (2001) aponta que a pesquisa mostrou que não foi o diagnóstico da soropositividade um fator decisivo para a escolha do parceiro, mas é na convivência com o HIV, no cotidiano da relação discordante, que aparecem os medos, conflitos, a perda de espontaneidade, e ao mesmo tempo que tentam se readequar e superar as dificuldades, e assim manter a relação, lidando com as diferenças geradas pela sorodiscordância.

De qualquer forma, principalmente pelo caráter qualitativo da pesquisa, houve a oportunidade dos casais se manifestarem e assim possibilitar à pesquisadora compreender os processos sociais e subjetivos destas pessoas.

Outra conclusão da pesquisa é, na realidade, uma crítica em relação aos serviços de saúde, por refletirem o modelo biomédico com enfoque na patologia, em que praticamente não há espaço para a expressão do sujeito, que é visto como um ser segmentado, pois "se está doente, precisa ser tratado" com medicamentos.

Essa pesquisa nos remete, em especial, ao que apontamos na introdução desta pesquisa, onde colocamos que, nos materiais didáticos a que tivemos acesso na época do curso de multiplicadores para os professores, por ter um teor mais médico-fisiológico, é como se somente a "doença" precisasse ser tratada e olhada com atenção, e não o doente. Ou, como já dissemos, tem-se a impressão de que o sujeito ficara esquecido.

Como pretendemos entrevistar os adolescentes e mais alguém de sua família, encontramos um artigo que se aproxima um pouco desta temática.

*Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural*, é um artigo de Koller (1992). Dentre os objetivos, ela procurou identificar: o contexto socioeconômico e cultural dos pacientes da rede básica de saúde; a



influência do ambiente físico no bem estar do cliente/família; o cuidar/cuidado neste contexto e as transformações ocorridas na família.

Trata-se de um estudo de caso, com utilização de metodologia qualitativa, baseado no acompanhamento de uma família e suas relações, a partir da presença de um dos membros ter sido descoberto portador do HIV, na cidade de Itajaí, Santa Catarina.

Durante a descrição das falas, pode-se observar desde isolamento a situações de desconforto, revolta e discriminação por parte da família e dos vizinhos, além de sentimento de "pena" em relação ao doente.

O resultado dessa pesquisa que mais chama a atenção é que a autora observa que mesmo o enfermeiro, como profissional da saúde com uma formação rígida em princípios médicos, necessita preparar-se de uma maneira mais humana para este tipo de trabalho. Além disso, o compromisso social da profissão deve permear ações educativas no auxílio à prevenção, diminuição de medos e preconceitos com os soropositivos; e as políticas de saúde devem ser rediscutidas em relação, por exemplo, ao custo/benefício de visitas e tratamentos domiciliares, proporcionando aos pacientes uma assistência mais humanizada.

Esta questão da humanização, levando-se em conta as questões sociais e individuais do portador de HIV parece ser uma preocupação das ONGs (Organizações não Governamentais) de um modo geral.

Esta foi uma das principais conclusões da dissertação de mestrado em Antropologia de Sesarino (2000), da Universidade Federal do Paraná, cujo título é *A Construção das Diferenças nos Grupos de Apoio aos Soropositivos e Doentes de Aids em Curitiba*.

O principal objetivo do trabalho foi fazer um histórico dos Grupos de Apoio aos soropositivos e identificar como essas instituições trabalham com essa população. Foram ouvidos tanto os profissionais das instituições quanto os usuários de seus serviços.

Segundo Sesarino (2000), essas instituições tentam fornecer um trabalho humanizado. Os que freqüentavam estas ONGs verbalizaram que estes grupos de apoio serviam para demonstrar como os indivíduos, para além de sua diferenças, sentiam-se iguais ao se identificarem soropositivos. Por isso, se diziam soropositivos lutando pela vida e pelo direito de viver com Aids, mesmo que discriminados e rejeitados pela família e pela sociedade. Assim, consideraram essas instituições um lugar importante onde pudessem aprender a viver e a conviver com a doença, encontrando forças para suportar suas realidades.

Se percorrermos todas as pesquisas até aqui descritas, podemos perceber que questões como vulnerabilidade, principalmente de jovens-adolescentes, e educação, que aparece como uma das principais alternativas, para uma efetiva prevenção da população de modo geral, entre outros indicadores, sempre permeiam todos os trabalhos como ponto comum.

Para completar este pensamento, na tese de doutorado de Michalizen (1999), esta temática surge com destaque. Em seu trabalho *O Caleidoscópio e a Rede: estratégias e práticas de prevenção à Aids e ao uso indevido de drogas*, considera os conceitos de vulnerabilidade individual e social para a infecção por HIV, respeitando a diversidade cultural presente nas relações dos grupos sociais.

Sendo assim, a partir de uma abordagem antropológica, a pesquisa teve como objetivo analisar, no período de 1995 a 1998, em escolas da rede pública de

ensino do Estado do Paraná, junto a professores e adolescentes, em programas educativos de prevenção à Aids.

Dentre as discussões e conclusões descritas por Michalizen (1999), a partir da vivência dele enquanto participante desta práxis e, ao mesmo tempo, enquanto observador, o autor afirma que compreendeu que o uso de droga e a Aids são duas epidemias sociais, integrantes do que ele chama de "desordem", pois a toxicodependência cria uma crise de valores sociais para quem olha de fora para dentro, mas para quem utiliza a droga, significa a busca do prazer, mesmo que com efeito curto e imediato. Já a Aids é o reflexo de um prazer vivido de forma desprotegida.

Sendo assim, a conclusão final de sua pesquisa aponta que as práticas preventivas deveriam compreender e assim mergulhar no entendimento desta "busca do prazer", vivida por diferentes pessoas, descobrindo-a em situações concretas do cotidiano. Não se trata, segundo o autor, de distribuir preservativo ou levantar propagandas com slogan de terror, pois prevenir drogas e Aids, antes de tudo, é buscar a valorização da vida, o exercício da cidadania e do viver em harmonia, respeitando as diferenças, vivendo intensamente o presente e saber projetar o futuro.

Finalmente, não poder-se-ia encerrar este levantamento bibliográfico sem inserir especificadamente o papel do psicólogo nesta grave situação de epidemia social, individual, econômica, discriminatória, e estigmatizada, denominada HIV/Aids.

Preciado e Montesinos (1992) entendem a Aids como um grande desafio para a Psicologia, não só pelas técnicas que essa ciência possui, mas pelo seu entendimento do ser humano que se diferencia da visão médica e epidemiológica.

No artigo *El Sida: Desafios para la Psicologia*, os autores apontam para algumas técnicas psicológicas, neste caso, num âmbito comportamental, que podem

ser aplicadas em prevenção, tais como grupos de apoio social, técnicas de auto controle, enfrentamento de habilidades sociais e alteração de estímulos discriminativos.

Embora tenham apresentado essa perspectiva comportamental/cognitiva de atuação, acreditamos que o psicólogo possa buscar, em sua atuação, não só trabalhos de prevenção, mas meios de chegar até o portador de HIV com uma proposta de tentar compreender os processos que permeiam a convivência enquanto portador, a partir de uma abordagem histórico-social, como é o objetivo de nossa pesquisa.

González Rey (1997), no artigo intitulado *Psicologia e saúde: desafios atuais*, abre uma discussão sobre o papel da Psicologia além da literatura médica, formando assim uma literatura própria, ou seja, busca conceituar o problema de saúde, levando-se em conta sua complexa constituição subjetiva e social no curso da vida do sujeito.

O autor esclarece que esse sujeito deve ser, portanto, entendido como uma construção e consciência, cuja expressão ativa e intencional é a linguagem. Escreve, ainda, que saúde e doença não podem ser explicadas apenas a partir da subjetividade individual ou mesmo biológica, mas sim, ser consideradas como momentos da construção teórica e da subjetividade social.

Desta forma, encerramos este levantamento bibliográfico de pesquisas, tomando por base o que González Rey (1997) afirma no artigo citado acima, que a saúde é como eixo para a construção teórica da subjetividade social, assim como é um dos desafios essenciais que a psicologia tem pela frente. Para isso, contextualizá-la numa definição social, é a única via para o desenvolvimento de políticas com a prevenção e promoção de saúde, podendo ser inclusive através de

programas educacionais, como formas de atingir os cidadãos, a família, a sociedade do amanhã, especialmente as crianças de hoje.

Pretendemos, portanto, com esta pesquisa, oferecer uma oportunidade de voz para o adolescente portador de HIV, para os seus sentimentos, significados, sentidos, na sua realidade do conviver com a sua soropositividade, tanto no âmbito social quanto subjetivo, para, quem sabe, colaborar, através de sugestões preventivas e educativas, na luta contra a Aids e o HIV.

## CAPÍTULO II

### REVISÃO DE LITERATURA

#### 2.1 JUVENTUDE, PUBERDADE E ADOLESCÊNCIA: ASPECTOS SOCIOLÓGICOS, BIOLÓGICOS E PSICOLÓGICOS

Sobre a fase de vida compreendida entre a infância e a idade adulta, podendo ser conceituada, dependendo do enfoque teórico, de juventude, puberdade ou adolescência, há uma grande variedade de estudos e pesquisas, especialmente nas áreas humanas e biológicas.

Segundo alguns estudiosos, nesta particular fase da vida, as dificuldades podem se apresentar em diferentes níveis de complexidade, com características bem peculiares.

O jovem, neste momento de vida, estará vivenciando uma série de situações que provavelmente abarcarão fatores históricos, sociais, culturais, psicológicas, biológicas, que poderão trazer tanto prazeres quanto desprazeres, uma vez que podem surgir dificuldades, principalmente de adaptações diante de tantas informações, especialmente quanto ao seu novo papel, pois o adolescente começará a ter, dentre outras características, compromissos e responsabilidades, tendo muitas vezes de responder a seus atos diante da sociedade.

Por outro lado, essa fase de vida que compreende o período entre a infância e a vida adulta, apresenta-se na contemporaneidade – e, em especial, na sociedade ocidental – cada vez com mais perguntas e vários pontos de interrogação, muitas vezes não respondidas.

A adolescência se apresenta como uma fase do desenvolvimento humano, com algumas características quase universais do ponto de vista da maturação

fisiológica (espinhas, hormônios a flor da pele, nascimento dos pêlos, etc.). No entanto, não se pode negar que, para cada adolescente, existe uma subjetividade enquanto sujeito histórico-cultural.

Embora, mais adiante, voltaremos a falar um pouco sobre a subjetividade, antes de seguirmos com conceitos de Juventude, Puberdade e Adolescência, exporemos alguns comentários breves de alguns autores.

Para Crochik (1998), a cultura é o meio para que ocorra a individuação, sendo que a subjetividade se define como por um terreno interno que se opõe ao mundo externo, mas que só pode surgir a partir deste. Em outras palavras, para que a subjetividade aconteça e se desenvolva, é necessário que haja a interiorização da cultura, pois somente desta forma o sujeito poderá se desenvolver e assim expressar os anseios individuais e criticar a própria cultura que permitiu sua formação.

O objeto da psicologia é o indivíduo e a sua subjetividade, o que não significa que, enquanto ciência consiga dar conta sozinha desse sujeito, até porque ele é associado simultaneamente à universalidade e à particularidade.

González Rey (1998) reforça esse argumento dizendo que a subjetividade tem um caráter histórico, e é no crescimento do sujeito que ela vai se legitimando através das necessidades sociais e individuais, que vão se desenrolando durante o desenvolvimento das pessoas. Para que não haja dúvidas: Crochik (1998) enfatiza que para se estudar a subjetividade é preciso procurar no indivíduo as marcas da sociedade.

A fim de nos aproximarmos um pouco desse adolescente em suas complexas e multifacetadas descobertas desta fase de vida, dentro de uma perspectiva sócio-histórico-biológica e cultural, decidimos que seria interessante

aprofundar-nos um pouco mais nas diferentes teorias referentes a esta temática, e é o que faremos agora.

Iniciaremos com a história de sua construção, e em seguida, procuraremos apresentar três diferentes conceitos, Juventude, Puberdade e Adolescência, para uma melhor aproximação da complexidade que entendemos ser a transição da infância para a vida adulta, em diferentes autores e teorias.

Dentro da perspectiva histórica, recorreremos a alguns autores, entre eles, Ariès (1981), cuja inspiração para sua investigação é sua curiosidade de saber por que tal ou qual coisa acontece. Como que "emprestando" essa inspiração, buscaremos o lugar do adolescente ou da juventude, por vezes misturado à infância na história, a fim de contextualizar essa fase da vida no decorrer dos séculos.

Historicamente, podemos começar com a imagem dos jovens na época da antiga Grécia. Para os gregos, a cidade e como ela se encontrava espelhava a vida social das pessoas, esperando que esta estivesse bem regulada e equilibrada.

Para garantir o equilíbrio, os jovens tinham um papel especial, pois se acreditava que na educação seria possível dar continuidade à civilidade. No entanto, entendia-se como educação toda a forma de repassar costumes e valores, incluindo-se aí até mesmo a questão das relações sexuais dos homens mais velhos para com os mais jovens, a questão de orgulho e inclusão na sociedade da época. Além disso, havia rituais como a entrega de equipamentos e atuações militares, bem como a obrigação dos jovens irem à caça, entre outros costumes, para demonstrarem à sociedade da época que estavam preparados para novos desafios.

Shnapp (1996) aponta ainda que a educação formal era de extremo valor. Na Grécia antiga, a prática desejada era a de que os jovens de boas famílias deveriam receber a educação através de pessoas de prestígio. Como o autor afirma,



os gregos da época antiga e clássica davam aos seus jovens uma educação muito particular, mas com o intuito de formá-los como futuros cidadãos, dentro do que se entendia, na época, como paidéia (educação do corpo e do espírito).

Já na Roma antiga, o que prevalecia era a questão do pátrio poder, pois tanto os adolescentes quanto os que avançavam na idade só poderiam ter algum direito, e ainda assim, muitas vezes com reservas, após a formação de uma nova família, com o advento do casamento ou com a morte dos pais.

Desta forma, como consequência, havia duríssimos conflitos entre gerações (sobretudo entre pais e filhos), sendo levados até mesmo aos tribunais da época. Frascetti (1996) aponta que, na época, era como se a juventude tivesse que ser prorrogada, mesmo que de maneira fictícia, com o objetivo de evidenciar a continuação da submissão dos filhos em relação aos seus pais, mesmo já tendo maioridade, pois desta forma, principalmente o pai continuaria detentor efetivo de todos os poderes.

Já na época medieval, entre os séculos XIII e XV, na Itália, a juventude era tida como o tempo dos apetites e de seu excesso. Essa fase de vida era tida como uma continuação direta da infância e era descrita como "a idade da fragilidade da alma e da razão", sendo que, por falta de freio e de governo, a juventude entregava-se ao mal. Desta forma, o que se acreditava nesta época era que, para a própria sobrevivência da comunidade, seria preciso orientar os jovens tanto fisicamente quanto espiritualmente. (Crouzet-Pavan, 1996)

Ariès (1981), também a partir da história, aponta que a velha sociedade tradicional percebia mal não só a criança, mas também o adolescente, pois sequer sua existência era considerada. A criança, por exemplo, mal conseguia seu desembaraço físico, e já era misturada aos adultos, participando de seus jogos e

trabalhos; nem sequer tinha oportunidade de vivenciar as etapas da juventude, pois imediatamente após a infância, já era considerada um adulto com responsabilidades e atribuições de tal papel.

Desta forma, na sociedade medieval, o sentimento de infância não existia, o que, segundo o autor, não significava que as crianças eram abandonadas, desprezadas ou mesmo que não havia afeição por elas. O que não ocorria era a consciência das particularidades infantis, ou seja, uma forma de ver e tratar com diferenciação uma criança de um adulto e, conseqüentemente, a fase da juventude também era completamente ignorada, sendo os valores, culturas, conhecimentos, costumes repassados para o jovem à medida que esse participava das atividades das pessoas mais velhas.

Logo, o que acontecia era que, uma vez a criança não necessitando dos cuidados dos adultos, em particular da mãe ou mesmo de sua ama, ingressava na sociedade dos adultos e não se distinguia mais destes.

Com o passar do tempo, a infância foi descoberta no velho mundo, por volta do século XVI, e os anjos, adolescentes rosados e bochechudos eram retratados pelas artes em forma de telas da época.

O lugar da criança foi se modificando na família, e, entre afetos e desafetos, carinhos e repugnâncias, principalmente nos cuidados em que os adultos perdiam seu tempo diante de um infante, inauguraram uma nova preocupação, iniciando-se aí uma nova maneira de criar os filhos, o que, mais tarde, apareceria inclusive em leis do Estado e atitudes pioneiras que foram incorporadas a critérios morais e políticos. Em Portugal, no século XVII, por exemplo, aprimorou-se a legislação no sentido de recolher crianças nas ruas e dar condições de vida aos enjeitados. (Priore, 1998)

Para explicitar melhor as mudanças que ocorreram com as crianças, Ariès (1981) aponta o seguinte fato: no final do século XVII, a escola aparece como substituta da família para a aprendizagem, o que gera uma separação de crianças e adultos; também acaba acontecendo um movimento de moralização dos homens promovido pela Igreja, pelas novas leis e pelo Estado, o que só foi possível a partir da cumplicidade sentimental das famílias.

Por outro lado, passou-se a admitir que a criança não estava madura para a vida, e que era preciso submetê-la a um regime especial, uma espécie de quarentena, antes de deixá-la unir-se aos adultos. Desta forma, a criança passou a assumir o lugar central dos cuidados da família, que acabou sofrendo profundas modificações.

A questão dos cuidados excessivos dos adultos em relação às crianças ainda continuava, até porque não se limitava apenas a pessoas com bens, ou seja, das classes mais ricas. Essa situação causou preocupação na época, pois o que se observava era que as crianças estavam ficando muito mal educadas e faziam o que queriam, e entre os moralistas e educadores esse fato estava se tornando inadmissível para os valores da época.

Logo, já não eram os jogos e as brincadeiras com as crianças que preocupavam, mas a moral e o fator psicológico. Com isso, aparece a oportunidade de expressão da afetividade entre os integrantes das famílias, até mesmo em palavras carinhosas, antes sequer verbalizadas, e assim, finalmente começam a interagir: pais e filhos.

Desse modo, grande importância passou a ser atribuída à educação, e o interesse e o acompanhamento dos pais pelo estudo dos filhos tornou-se um comportamento novo e habitual, desde o século XVII, época em que as ordens

religiosas também dedicaram-se inclusive a dirigir o ensino não mais aos adultos, mas às crianças e aos jovens.

Em relação à fase da juventude ou da adolescência, entre os séculos XIV e XVIII, Ariès (1981) afirma que havia uma separação das idades, reconhecida da seguinte forma: primeiramente, a infância era considerada a idade dos brinquedos, depois vinha à idade da escola, seguida da idade do amor e dos esportes, passeios, e depois a idade das guerras e da cavalaria, e, finalmente, as idades sedentárias, que eram relacionadas aos homens da lei, da ciência ou do estudo, em que se configurava, inclusive, a imagem de um velho sábio barbudo em frente à lareira. Percebe-se, aqui, que as idades da vida eram relacionadas não só ao biológico, mas também às funções sociais.

Essas funções sociais, no entanto, não significavam garantia do reconhecimento da fase vivida na adolescência, pois, até o século XVII, a adolescência confundia-se com a infância. Porém, já era considerada uma fase de vida complicada, pois muitos escritos históricos relatam a preocupação e a não aceitação de comportamentos grosseiros, deselegantes, estranhos, desleais, perversos, desobedientes, agressivos, entre outros, que não convinham ao papel de uma criança que hoje seria considerado um adolescente, com o que se esperava para a época em questão.

De fato, a partir do século XVII, houve uma evolução, segundo o autor, surgindo novos hábitos na burguesia e com isso, a infância, aos poucos, foi se separando da fase seguinte. Os tratamentos foram ficando diferenciados, principalmente nas escolas, enraizando, aí, uma nova fase de atenção dos adultos em relação às crianças e, assim, havia um tímido surgimento da juventude.

A separação das crianças e dos adolescentes aconteceu somente mais tarde. Nas escolas, por exemplo, em uma mesma classe havia crianças com 9, 10 anos a adolescentes ou adultos com mais de 20 anos. Não se sentia a necessidade de separação, o que aconteceu apenas no final do século XIX, na França, onde apareceriam as universidades, graças à burguesia da época. É o que Ariès (1981) escreve como sendo o período da segunda infância-adolescência, que foi distinguido graças ao estabelecimento progressivo e tardio de uma relação entre a idade e a classe escolar.

Essa questão da educação das crianças também aconteceu no Brasil na época em que os jesuítas chegaram, a fim de educar os povos que aqui habitavam. No entanto, não havia a separação das crianças dos que alcançavam a adolescência. O que ocorria era que os jesuítas investiam na educação das crianças por acreditarem que poderiam salvá-los de suas equivocadas maneiras culturais, herdadas de seus pais indígenas.

A puberdade, aos olhos dos padres catequistas, era a idade da perdição, pois os jovens seguiam seus pais, uma vez que suas raízes falavam mais alto, e, com o retorno às origens, os adolescentes eram abandonados na sua educação por não obedecer mais às regras do homem branco europeu e dos jesuítas. (Priore, 1998)

Somente a partir do ano de 1900, na Europa, em especial na Alemanha e na França, o tema juventude ou a adolescência tornou-se tema literário e começou a preocupar moralistas e políticos, bem como diferentes pesquisas começaram a aparecer. Tornou-se importante compreender a juventude, pois essa começou a ser vista como depositária de novos valores, podendo com isso reavivar uma sociedade velha e esclerosada.

A consciência da juventude tornou-se um fenômeno geral. A partir daí, a adolescência foi "produzida" e estabelecida historicamente, e se expandiria empurrando a infância para trás e a maturidade para frente; desejava-se chegar a ela cedo e nela permanecer por muito tempo. Em outras palavras, passamos de uma época em que não havia adolescência para uma época em que era a idade favorita a ser vivida.

Neste processo histórico, comenta Ariès (1981), as ciências humanas começaram a se preocupar com as crises da juventude, pois as dificuldades da passagem da fase entre a infância e a idade adulta tornaram-se cada vez mais gritantes, principalmente no início do século XX. Isto se comprova à medida que se observa, na obra do autor, o capítulo que ele dedica às idades da vida, em que faz um resgate histórico, relacionando as fases do desenvolvimento humano às questões e valores que permeavam as diferentes épocas.

A partir do contexto histórico, em que infância e adolescência aparecem construídas não só historicamente, mas também como uma produção cultural, é que lançamos mão desses diferentes autores para auxiliar na compreensão do que vem a ser esta fase da vida nos dias contemporâneos, principalmente como uma criação da modernidade.

Sendo assim, essa fase estará sendo apresentada a seguir, a partir de três conceitos diferenciados e suas respectivas abordagens, a saber, a Juventude, a Puberdade e a Adolescência.

O termo Juventude aparece a partir da abordagem sociológica. Segundo Groppo (2000), na sociologia existem algumas definições quando se trata desse tema. Algumas destas definições são as seguintes: "Sociologicamente, a adolescência é um período de uma pessoa que se define quando a sociedade na qual ela funciona cessa de considerá-la uma criança e não lhe atribui o *status*, os

desempenhos e funções do adulto...", ou ainda: "O termo juventude designa um estado transitório, uma fase da vida humana cujo início é muito claramente definido pela aparição da puberdade." (p.8)

No entanto, tanto uma quanto outra definição não conseguem conceituar o que vem a ser juventude; acabam por não definir o objeto social, e ainda reificam conceitos que o próprio autor considera aculturais, privilegiando uma perspectiva fisiológica ou psicológica.

Como definição de juventude, então, Groppo (2000) propõe entendê-la como uma categoria social, algo além de uma faixa etária ou mesmo uma classe de idades. Logo, enquanto categoria social, a juventude pode ser compreendida como uma representação sócio-cultural e também como uma situação social.

Sendo assim, as concepções de juventude aparecem como uma representação ou criação simbólica, fabricada pelos grupos sociais ou pelos próprios indivíduos tidos como jovens, para significar uma série de comportamentos e atitudes a eles atribuídos, o que também significaria dizer que é uma situação vivida em comum por certos indivíduos, principalmente nas sociedades modernas.

Portanto, entender a juventude sob uma perspectiva sociológica é acompanhar as metamorfoses dos significados e das vivências sociais e individuais desta, seja na arte, lazer, relações cotidianas, políticas, mercado de consumo, entre outros. A criação de leis especiais, por exemplo, é uma mudança ocorrida na história para instituir o lugar da juventude na sociedade.

Nos dias atuais, para a sociologia, a juventude moderna busca sua identidade nas pessoas mais velhas, por mais conflituoso que esse processo possa parecer. Além disso, há também as atividades preparatórias para os papéis ocupacionais que irão assumir. Para a sociologia, a juventude pode ser reconhecida

como um período de interstício entre as funções sociais da infância e as funções sociais do homem adulto. (Afonso, 2001)

De qualquer maneira, deve-se ter a preocupação e o cuidado de se ater às características específicas que esta fase apresenta, ou seja, a transição da fase da infância para a fase adulta de um indivíduo merece atenção e estudo diferenciado, uma vez que há modificações sociais, psicológicas, físicas, etc.. Merece ser tratada com diferenciação, pela peculiaridade que esta faixa etária da vida ou que esta categoria social nos apresenta.

Ainda dentro da perspectiva sociológica, Groppo (2000) utiliza outros autores, que sugerem o termo juventude como uma fase de transição à maturidade, em que a mesma traz uma realidade de grupos sociais concreta, cuja pluralidade abrange um recorte sócio-cultural, ou uma classe social, onde indivíduos jovens aparecem com comportamentos, sentimentos, símbolos, entre outras características, especiais, ou seja, além de quererem se diferenciar das crianças e dos adultos, também querem diferenciar-se dos outros da sua própria faixa etária.

Com isso, o que se pode notar é que a juventude usa alguns artifícios como símbolos, signos e gostos culturais, através do uso de roupas, brincos, *piercings*, cabelos coloridos ou com cortes diferenciados, e tantos outros comportamentos com estilos diferentes, provavelmente na busca de identidades individuais ou grupais.

Esses artifícios podem ser uma representação de uma situação desfavorecida ou uma maneira de externalizar revolta, originada por motivos econômicos, sociais, entre outros, vivenciando o que a sociologia denomina de uma "situação comum no processo histórico e social" ou uma vivência comum. Exemplo



disso são as pichações ou tatuagens que certos grupos de adolescentes utilizam como forma de delimitar quem pertence ao grupo.

Afonso (2001), citando Mannheim, propõe que seria na juventude que os indivíduos realizariam, pela primeira vez, a absorção consciente de suas experiências sociais e passariam a ter realmente uma experimentação pessoal para com a vida, e apenas na maturidade é que as novas experiências sociais seriam elucidadas e reflexivas. Ou seja, a partir de conhecimentos já sedimentados, causando inclusive maior resistência às mudanças: "Na juventude (...) a vida é nova, as forças formativas estão começando a existir, e as atitudes básicas em processo de desenvolvimento podem aproveitar o poder modelador de situações novas". (p.20)

No entanto, Groppo (2000) insiste em ressaltar que não se pode esquecer que a juventude, tanto como outros grupos de idade, é uma criação sócio-cultural própria, marcante e fundamental dos processos de modernização e da configuração das sociedades contemporâneas, sendo que todas essas criações surgem ao lado de outras categorias sociais e também junto a fenômenos históricos, como o capitalismo e o imperialismo, entre outros. Trata-se de uma continuação, uma transformação, que tem como base experiências sócio-culturais anteriores, paralelas ou posteriores, que criaram e recriaram as faixas etárias e institucionalizaram o curso da vida individual da juventude de hoje, e assim, fazem parte do processo civilizador da modernidade.

A exemplo disso, Minayo e outros autores (1999) pesquisaram jovens entre 14 e 20 anos de idade na cidade do Rio de Janeiro. Seu objetivo era analisar como os jovens cariocas pertencentes a distintos estratos socioeconômicos percebiam assuntos relacionados à juventude, à violência e à cidadania, especialmente no âmbito de seu cotidiano familiar, social e escolar, e como estavam dentro desta

realidade formando sua identidade. Independente das diversas conclusões a que essa pesquisa tenha chegado, o que fica evidente é que não importando a que classe social, gênero ou qualquer outra realidade estes jovens pertencem, há uma característica em comum entre eles: a vontade de participar na construção de uma vida melhor para todos, de poder falar e, principalmente, ser ouvido e assim serem sujeitos da história da cidade em questão.

A partir de um enfoque mais sociológico, pode-se dizer que, apesar das conceituações de diferentes autores, garantindo ou não uma abrangência satisfatória, é possível perceber que, nessa ciência, ao tentar conceituar o que vem a ser juventude e quais as suas preocupações, conflitos, alienações, etc., há uma preocupação maior de não desconsiderar a importância histórica e social neste processo de passagem da infância para a vida adulta, desde as primeiras discussões até os dias atuais.

Mudando de enfoque teórico, o mesmo período de vida aparece agora com o conceito de puberdade.

Esta fase da vida, também reconhecida como puberdade, aparece a partir de uma abordagem mais fisiológica do corpo humano. Como veremos, historicamente, a adolescência surgirá em meio ao amadurecimento histórico-social; ou seja, de uma situação quase inexistente no final do século XIX, mas que, ao entrar no século XX, surge com toda força e esplendor, tornando-se o centro das atenções.

Sendo assim, a Puberdade é um nome dado também socialmente a esta fase da vida recentemente.

Como já mencionamos, quando o termo puberdade aparece, geralmente é relacionado a fatores fisiológicos, ou seja, sob um prisma mais próximo ao biológico e seu desenvolvimento físico na vida de um indivíduo: faz parte de uma evolução da

própria condição humana, ou seja, de um corpo de criança, frágil e exigindo maiores cuidados, de repente, surge um corpo que cresce a cada dia, modificando voz, pele, cabelo, curvaturas do corpo, espinhas na face, desejos, fantasias e medos despertados. Mas acima de tudo, surge um corpo estranho a si mesmo, nem criança, nem adulto, um novo ser que deve ser respeitado e reconhecido.

Esse novo ser passa a funcionar a partir dos genes que controlam o funcionamento do corpo, em especial o hormônio gonadotrofina, que passa a ser produzido pelo hipotálamo. Esse hormônio será o responsável pela estimulação das glândulas sexuais, que, no garoto, começarão a fabricar espermatozóides; na menina, os ovários começarão a eliminar mensalmente um óvulo – que é a menstruação. Esse hormônio é liberado pelo hipotálamo, e a ativação desta parte do cérebro é o "gatilho que dispara o início da puberdade". (Gewndsznajder, 1999)

Desta forma, segundo este autor, a puberdade ocorre em garotos entre os 11 e 13 anos em média, enquanto que nas garotas, a faixa etária varia entre 10 e 12 anos.

No entanto, é importante destacar que os genes nunca trabalham sozinhos: as características do indivíduo dependem também de fatores ambientais, além da alimentação, saúde, herança genética, devendo-se também levar em conta questões de fatores emocionais.

Nos meninos, um dos primeiros sinais da mudança do corpo é o aumento dos testículos e o alongamento do saco escrotal. Além disso, há o aparecimento dos pêlos pubianos em todo corpo. Há, ainda, mudança de voz, que tende a ficar mais grossa, há o desenvolvimento dos músculos, e, por volta dos 14 anos, há a probabilidade de acontecerem as primeiras poluções noturnas (ejaculação noturna).

Nas meninas, os primeiros sinais da puberdade são o crescimento do volume dos seios, além do crescimento dos pêlos – principalmente os axilares e pubianos. Há um aumento na oleosidade da pele (também nos meninos), além do início da menstruação.

Em ambos os casos, tanto nos meninos quanto nas meninas, há ainda o fator do "estirão", é o crescimento acelerado do corpo, podendo chegar em até dez centímetros por ano.

Segundo Ribeiro (1999), é natural que diante de tantas mudanças surjam inseguranças e medos, principalmente porque este crescimento corpóreo é natural da idade, e a situação de sentir-se muitas vezes desengonçado é devido justamente ao ritmo acelerado de mudanças fisiológicas.

A palavra puberdade vem do latim, pubis, que quer dizer penugem, pêlo. Logo, a puberdade, segundo Tiba (1991), é a idade em que deverá ocorrer o aparecimento dos pêlos no corpo, em particular nos genitais e, num sentido mais amplo, é quando também ocorrem modificações sexuais, corporais e psíquicas. A adolescência é o período de crescimento que se inicia fisicamente com a puberdade e termina quando se atinge a maioridade: o corpo cresce, novas funções sexuais surgem, a mente se desenvolve, o ambiente se modifica, e a qualidade das sensações afetivas e sexuais se transformam.

Todas estas modificações sentidas pelo jovem, dependendo do contexto social e cultural vivido pelo adolescente, podem provocar uma série de crises, que deverão ser superadas no decorrer do seu desenvolvimento, pois se assim não o for, poderão vir a atrapalhar outros papéis de sua vida, prejudicando seu rendimento intelectual e psicoafetivo, entendendo este último como influências culturais, religiosas, familiares, características de personalidade e sentimentos.

Logo, a puberdade não deve ser vista puramente como um aspecto em que apenas o fisiológico deve ser levado em conta. Afinal, os papéis, bem como os relacionamentos deste jovem estarão também tomando novas formas e maneiras de convívio.

Tiba (1991, p.18) utiliza o termo papel social como uma unidade cultural de conduta, sendo que o papel sexual, por exemplo, surge ao lado do biológico, e também "traz a parte psíquica, resultante de longo aprendizado voluntário e involuntário, através de comunicações verbais e extraverbais colhidas no meio familiar, social, cultural e religioso". Logo, o papel de gênero masculino e feminino ou simplesmente sexual, é o de homem e de mulher com características sociopsicobiológicas.

É no aspecto sexual, um dos primeiros fatores de modificação da infância para a puberdade, que há uma grande preocupação, principalmente no que diz respeito a programas de prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, inclusive a Aids, pois a descoberta do novo corpo também passa pelo despertar de novos desejos, principalmente relacionados ao corpo do outro.

Esse despertar acontece em nossa cultura, desde cedo, nas primeiras sensações de excitações sexuais, pois mesmo parecendo muito estranhas ao adolescente, não passam despercebidos. São os chamados impulsos sexuais, que necessitam de satisfação, podendo inclusive ser iniciada pela masturbação. (Becker, 1989)

Sendo assim, o que se pode destacar do conceito de puberdade, é que, mesmo com uma característica inicial de transformações fisiológicas, não há como, segundo o consenso dos autores anteriormente citados, desvincular as transformações físicas das questões psicológicas, sociais, de papéis, de gênero, de

sexualidade, de relações, de afeto, de auto-estima, e tantas outras que serão vivenciadas durante esta fase da vida de um indivíduo.

Como mais um subsídio para a reflexão sobre a sexualidade na adolescência ou puberdade, como um fator não somente genético ou fisiológico, Kahhale (2001, p.179), aponta que a "sexualidade é um processo simbólico e histórico, que expressa a constituição da identidade do sujeito, como ele vive a questão da intimidade (público *versus* privado); da significação das normas, da moral e da ética grupal (grupo no qual se insere)"; a autora afirma, inclusive, que o conceito de gênero também estaria diretamente ligado a essa construção social e histórica da sexualidade.

Talvez seja então prudente não considerar a puberdade como um fator simplesmente orgânico, pois estudos demonstram cada vez mais que a própria maturação corpórea está intrinsecamente ligada a fatores sociais, econômicos e culturais.

Contexto histórico, contexto social, econômico, cultural, equilíbrio progressivo, pensamento, linguagem, palavra, maturação biológica, forças motrizes, pulsão, hormônios, desenvolvimento, crescimento, descobertas, entre outros. Palavras que surgem quando se tenta explicar o que vem a ser afinal a "fase" da vida entre a infância e a vida adulta.

Trata-se, enfim, da somatória de indicadores que fazem parte da fase conhecida também como adolescência, da vida de um indivíduo produto e produtor da história, em constante metamorfose, desde o nascimento. Metamorfose essa compreendida aqui como em Ciampa (1998), para o qual a realidade sempre é movimento, é transformação.

Com outro conceito então pode-se apresentar esse momento da vida do jovem, nomeada adolescência, que é mais utilizada pela abordagem psicológica.

Quando se pensa em fases na psicologia, seja da infância, da adolescência ou da vida adulta, geralmente nos é oferecida a idéia de desenvolvimento, remetendo-nos, portanto, a um desenrolar de fatores que levam o sujeito a ir transitando e crescendo em diferentes aspectos.

Dentro desta perspectiva, podemos apontar a psicologia do desenvolvimento que estuda o homem ao longo de sua vida e suas transformações, que se manifestam em mudanças de comportamento, de personalidade, nas relações interpessoais, na cognição, na afetividade, no social, entre outros.

Mesmo sendo questionado por muitos pesquisadores, especialmente da abordagem histórico-social, não podemos deixar de citar que, na psicologia, alguns autores clássicos apontam que essa fase do desenvolvimento humano se apresenta com algumas características comuns, salvo situações diferenciadas de cunho sócio-culturais, que podem ser identificadas na psicologia evolutiva do ser humano, como uma "síndrome normal da adolescência".

Este termo, "síndrome normal" foi usado por Aberastury e Knobel (1986), que apontam a fase da adolescência como sendo a formação do sujeito a partir do autoconceito e de suas novas experiências e exigências do meio, ou seja, da busca de sua identidade e de seus novos papéis sociais, que incluiriam: a busca de si mesmo e de identidade, tendência grupal, necessidades de intelectualizar e fantasiar, crises religiosas, evolução sexual manifesta, separação progressiva dos pais, contradições sucessivas nas manifestações de conduta, atitude social reivindicatória, constantes flutuações do humor e do estado de ânimo e deslocalização temporal.

Outro estudioso clássico da psicologia, Jean Piaget, sempre esteve mais voltado para o estudo do sujeito epistemológico, ou seja, para as formas com que o

homem conhece o mundo. Para tanto, estudou mais a gênese da inteligência ou como essa seria construída ao longo do desenvolvimento, desde a infância. Sendo assim, ele postulou que o desenvolvimento psíquico ocorreria a partir de um processo de equilibração progressiva, aonde vários estágios vão se sucedendo. (Hamdan, 1998)

A adolescência, para Piaget, é considerada um período importante no desenvolvimento humano, pois seria uma fase intermediária e também de preparação para a vida adulta. Para ele, o estágio cognitivo da adolescência é o chamado operatório formal, ocorrendo o pensamento hipotético-dedutivo, ou seja, a abstração de pensamentos a partir de hipóteses.

Desta forma, o pensamento formal representaria um modo mais evoluído de reflexão, estruturando-se num sistema operatório de proposições possíveis e reais. Sendo assim, o instrumento do pensamento do adolescente é a linguagem ou qualquer outro sistema simbólico, como por exemplo, a matemática. (Rappaport, 1982)

Se, para Piaget, o que interessava era a descrição da estrutura cognitiva do pensamento, e as modificações corporais e suas implicações para o comportamento dos jovens tomaram um segundo plano, para Freud o mesmo não aconteceu.

A psicanálise, teoria desenvolvida por Freud, sempre esteve preocupada com a relação do desenvolvimento *versus* a sexualidade, orientada tanto quanto possível mais próximo ao sentido fisiológico. Desta forma, Freud falou em conceitos como pulsão, desejos, impulsos, complexo de Édipo, recalçamento, Id, Ego, Superego, entre outros.

Para ele, o desenvolvimento ou o aparecimento dos desejos físicos e sexuais ocorre desde o nascimento da criança, ou da libido. Essa libido, ou desejo,



não tem relação direta ou exclusiva com os órgãos genitais, mas sim ao prazer e desprazer da vida.

Assim, Freud postula que há três fases do desenvolvimento psicosssexual da criança – oral, anal e fálica –, sendo esta última a que penetra na organização sexual do adulto desde a puberdade, fase esta conhecida também como fase genital. (Brenner, 1987)

Todas as teorias anteriormente citadas tiveram e ainda têm grande influência sobre o entendimento do ser humano e de seu desenvolvimento.

No entanto, nossa perspectiva teórica parte do pressuposto de que o ser humano é um sujeito histórico-social, desenvolvendo-se através do processo dialético, através de suas relações sociais com o meio no qual está inserido.

A partir desta perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano, apontamos Vygotsky, importante teórico que propõe que as funções psicológicas do ser humano, em cada etapa de seu desenvolvimento, não são anárquicas nem automáticas, mas estão regidas dentro de certos sistemas, por determinadas aspirações, atrações ou impulsos e interesses sedimentados na personalidade. (Vygotsky, 1996)

A partir de seus estudos e reflexões sobre as funções psicológicas do homem, faz romper com concepções biologicistas e deterministas, pois insere a sociedade no homem, o biológico no psicológico e vice-versa. Molon (1999, p.10) diz que, para Vygotsky, os processos de aprendizagem e de desenvolvimento da consciência dependem "tanto do indivíduo e das relações que ele estabelece como de seu meio físico e social", oportunizando, desta forma, a possibilidade de serem trabalhadas tanto a individualidade quanto a historicidade, sem cair no antagonismo.

Segundo a autora, Vygotsky procurou a unidade de análise do comportamento humano, que poderia vir a ser capaz de incluir todas as manifestações psicológicas, fossem mais complementares ou mesmo, mais elementares.

Para Molon (1999, p.12), Vygotsky encontrou essa unidade a partir do significado que é o responsável pela interligação das "diferentes funções psicológicas e dessas com o corpo e com a sociedade. O significado é o princípio organizador do desenvolvimento da consciência e é inseparável da palavra (embora não idêntica a ela). Como componente da linguagem, concreta em si as riquezas do desenvolvimento social de seu criador – o povo – e, como palavra, vive na comunicação". A palavra é, portanto, a chave fundamental para compreender os significados, dentro dessa perspectiva sócio-histórica.

Em relação à adolescência, Vygotsky não terminou sua investigação acerca do que ele chamou de "Psicologia dos Adolescentes". Apesar disso, esse estudioso deu início a uma pesquisa de grande importância.

Vygotsky iniciou seu estudo a respeito de quais seriam as fundamentais consequências para o adolescente, quando este começasse a operar com conceitos. Para esse teórico, todo o conteúdo do pensamento se renovaria e se reestruturaria devido a essa nova formação de conceitos, e isto também poderia ocorrer nesta fase que é a adolescência. (Vygotsky, 1996)

Elkonin (1986) escreve que as descobertas de Vygotsky foram de muita valia, sendo dentre suas principais conclusões: em primeiro lugar, a formação de conceitos é um processo mediado pela palavra; e, em segundo lugar – mas não menos importante – o significado das palavras também se desenvolve.

Além disso, Vygotsky também considerava ser de grande importância o desenvolvimento da autoconsciência dos adolescentes e coloca duas teses

importantes a respeito disso: a primeira é que neste período – durante o que ele chamou de "drama" deste desenvolvimento –, aparece um personagem novo, um fator distinto e qualitativamente peculiar, que seria a própria e completa personalidade do adolescente de tão complicada estrutura. E em segundo lugar, a autoconsciência e a consciência social.

Para esta perspectiva teórica, portanto, a chave do entendimento do desenvolvimento psicológico do adolescente é baseado nas forças motrizes (sociais, históricas, culturais) da época em que esse está inserido.

Portanto, tanto na constituição da adolescência quanto na constituição do sujeito, para a psicologia sócio-histórica, o homem é um ser ativo, social e histórico, e esta é a sua condição humana; logo, essas características estarão constituindo suas formas de pensar, sentir e agir.

Segundo Aguiar (2001), independente da fase em que o adolescente esteja, dentro da perspectiva sócio-histórica, e em particular na perspectiva Vygotskiana, a singularidade do homem está no fato de que os dois tipos de história (evolução + história) estarão unidos (síntese) nele.

Vygotsky (1996), em relação à adolescência, também estudou os interesses e a personalidade, pois considerava o adolescente um ser pensante, capaz de relacionar as necessidades biológicas, ou seja, do organismo, com suas necessidades culturais superiores, entendidas aqui como funções psíquicas superiores, que caracterizam o ser humano. Para o autor, na nova psicologia dos adolescentes, deve-se admitir também que as fases básicas do desenvolvimento dos interesses também coincidem com as fases básicas da maturação biológica.

Sendo assim, o agir conscientemente controlado, a atenção voluntária, a memorização ativa, o pensamento abstrato e o comportamento intencional seriam os processos que diferenciariam o ser humano dos demais seres.

Para esse teórico, a personalidade não é outra coisa senão a autoconsciência do ser humano, onde o comportamento transforma-se em comportamento para si, e este homem toma consciência de si mesmo. Segundo Moreira (2000, p.45), este "processo de tomada de consciência, é o ponto central e o resultado final de toda idade de transição, ou seja, a adolescência".

Pino (1991) reforça essa idéia quando escreve que, para Vygotsky, o psiquismo humano é uma construção social, resultado da apropriação dos indivíduos em relação às produções culturais da sociedade em que está inserido. Logo, haverá uma interiorização desse social a partir de uma rede complexa de relações sociais e culturais que constituirá uma formação social, convertendo-se em adaptações individuais.

Em seus estudos, Vygotsky constatou ainda que, embora o adolescente fosse capaz de elaborar os conceitos e manejá-los no nível abstrato, ele poderia ter dificuldades, numa situação prática, em explicá-los através das palavras, pois a própria linguagem é um sistema simbólico que está inserido no mundo cultural, em processo de negociação, onde a recriação, a reinterpretação de informações, conceitos e significados estarão em constante movimento. Assim também o adolescente se apresenta como um sujeito psicológico, e ativo, sendo que sua constituição se dá "no processo e na interação com o meio, de forma que tanto o sujeito como o meio transforma-se na e pela interação". (Moreira, 2000, p.48)

É baseada nessa teoria, cuja visão de homem se apresenta como um ser sócio-histórico em constante transformação, que, ao mesmo tempo, transforma a

sociedade, que iremos nos debruçar para realizar a pesquisa sobre os adolescentes portadores do vírus HIV, uma doença até este momento incurável e estigmatizada. E é nessa sua relação com o mundo que o cerca, na sua subjetividade, no seu entendimento, em seus sentimentos e todos os outros elementos que poderão emergir, mediante esta realidade, que iremos nos aproximar para tentar conhecer esse adolescente.

## 2.2 AS DOENÇAS: SUAS HISTÓRIAS, SUAS VITÓRIAS, SEUS DERROTADOS.

A Aids, doença muitas vezes apontada como o mal do século XX, não foi a primeira "grande peste" que surgiu na humanidade – e provavelmente – não será a última.

No entanto, talvez pela sua principal peculiaridade – o contágio principalmente pela relação sexual - incomode tanto o imaginário das pessoas. Se, de um lado, existem as que não fazem exame por terem a certeza de que estão infectadas, por outro, há as que tem certeza de que nunca contrairão Aids, porque são "santos".

A Aids não é a primeira doença a invadir os lares e, nem mesmo, as pessoas indiscriminadamente, independente de classe social-econômica, sexo, raça, etc., nem é a primeira a ceifar um número tão grande de vidas, ou mesmo ser a única divisora de águas entre o que é "bom e mal".

O pânico, como se o fim do mundo já estivesse chegando e o cavaleiro da morte estivesse com sua foice afiada para acabar com a humanidade, já andou por aqui, em outros tempos e épocas. Cada doença trouxe consigo histórias, desgraças, preconceitos, estigmas e morte. Definitivamente, não é um privilégio da Aids.

Le Goff (1997), um estudioso da história, aponta que na antigüidade, mais precisamente desde a babilônia, já existiam documentos que comprovam esse fato, já haviam relatos de doenças.

O que o autor pontua é que as atitudes em relação as doenças em nada mudaram. De um lado, a saga científica e médica em resolver as "pragas" da humanidade a qualquer preço. Por outro lado, a persistência da crença do senso comum na eficácia das magias, ervas, curandeiros, milagreiros ou das orações.

De uma forma ou de outra, a doença pertence também à história da humanidade - história essa não só relacionada ao progresso científico e tecnológico da medicina e outras ciências afins, mas também ligada a estruturas sociais, representações e mentalidades.

Essa relação aparece com clareza, e fica possível observar que as doenças têm histórias de sofrimentos, em que as epidemias revelam desde o horror de sintomas ao pavor de sentimentos de culpabilidade individual a coletiva.

Sendo assim, doenças como lepra, sífilis, peste, cancro, tísica, e atualmente a Aids, aparecem com mitos e crenças, com representações junto ao homem, que pode dar vazão a realidades ainda mais sentidas ou "pesadas" do que realmente o são.

Apresentaremos, neste capítulo, rapidamente, algumas destas doenças históricas e suas repercussões em diferentes épocas, pois como diz Bottéro (1997, p.11), "cada civilização, cada época tem sua dose de racional e irracional", e quando o mal aparece – neste caso, a doença – em todas as culturas aprendeu-se que se faz necessário combater o mal físico com os meios disponíveis.

A peste bubônica foi uma das grandes doenças devastadoras desde o início da humanidade. No entanto, historiadores não chegaram ainda à conclusão de

quando, de fato, ela apareceu. Mas, sabe-se que, desde seu primeiro surgimento, ela teve ciclos na humanidade, mas sempre deixando marcas por onde passou, do oriente ao ocidente.

No ocidente, em especial entre os séculos XIV e XVIII, devido ao ressurgimento da peste provindas dos ratos, ou melhor, pelas pulgas que esses portavam, avassala, como doença fulminante, multidões de homens. Pessoas válidas e de boa saúde podiam ser portadoras de bacilos da peste e durante meses ou anos ir distribuindo generosamente à sua volta a doença, tendo as pulgas como intermediárias.

A peste bubônica, a "peste de 1348 a 1350", foi tão fulminante que chegou a impedir que o Ocidente se levantasse da catástrofe demográfica por ela provocada, a ponto, empobrecer os Estados e desacelerar as concentrações de fortunas, quebrando inclusive as estruturas sociais e familiares e abalando a forte moral da cristandade, por ter ceifado, estima-se, pelo menos um terço da população.

Mas, como escreve Bottéro (1997), a peste, nessa época, aparece apenas como uma causa entre outras, contribuindo, na realidade, para uma crise nascida muito antes do seu aparecimento, e acelerou as mutações que já apontavam para o mundo moderno.

Cabe aqui uma reflexão: tentou-se, na época, culpar os ratos; mas, neste caso da peste bubônica, os "culpados" eram, de fato, os ratos e suas pulgas? Ou será que as pessoas da época também eram de alguma forma responsáveis?

A essa pergunta, o autor afirma o seguinte: houve uma grande preocupação e ações quanto à higiene (pessoal inclusive), além de uma dedetização geral, pode-se assim dizer. Além disso, houve avanços na medicina quanto às vacinas e novos antibióticos. E assim, a peste foi aos poucos sendo controlada.

Nos dias de hoje, segundo o autor, a peste já não contamina com tanta voracidade, com apenas alguns casos na Rússia, África do Sul, Tanzânia, América do Sul e Madagascar, e é considerada uma doença controlada.

Outra doença muito conhecida, e porque não dizer, temida, foi a lepra.

Hoje também conhecida por Hanseníase, devido ao nome do cientista descobridor da microbactéria, continua sendo uma doença contagiosa – se não for tratada – sobretudo através do muco nasal, da saliva, e lesões cutâneas ou supúras, podendo também ser transmitida diretamente por intermédio de objetos pessoais.

Além disso, há também componentes hereditários que podem aumentar o risco do aparecimento da hanseníase, ou lepra. É uma doença polimorfa, podendo estender por vários anos seu desenvolvimento na pessoa que se contagia.

A lepra, segundo Bénéjac (1997), surgiu no ano 61 a.C. e foi trazida para a Itália pelas legiões de Pompeu, quando esses regressaram do Egito, e arrastou-se também por vários ciclos nos séculos subseqüentes.

Naquela época, eram dadas diferentes razões pelas quais uma pessoa era portadora da lepra. Dentre estas "razões", chama-nos a atenção as dadas na época pela tradição judaico-cristã, e pelo seu significado específico, colocando os leprosos, inclusive, sendo seres à parte: foi reconhecida como uma estranha doença de pele, estigma da impureza dos homens, das roupas e até das paredes tendo assim uma simbologia da falta de religiosidade, ou a presença do pecado, chegando a ser considerada, na idade média, como "lepra moral". (Bénéjac, 1997, p.134)

O termo "leproso" aparece quase como um sobrenome à pessoa doente, que era separada do convívio das pessoas sadias. Expulsas de suas próprias casas, levavam consigo, em cada época diferente, maneiras ou "modos" de comportamentos diante da sociedade. Estas "maneiras", serviam para que fossem



identificadas e afastadas das demais pessoas. Exemplo disso eram as normas da época: previa-se que os leprosos deviam mendigar, usando um saco para este fim. Além disso, deveriam usar um grande chapéu, roupas compridas e luvas, para não contaminar as pessoas saudáveis, e ficar num lugar separado, longe das pessoas saudáveis. (Béniac, 1997)

Segundo o autor, esta situação foi em Paris, por volta do ano de 1122, e as "leprosarias" ficavam a dois quilômetros além de pântanos, que, inclusive, era um local pouco freqüentado.

Mesmo assim, havia organização nas leprosarias. Embora tratadas como uma sociedade à parte, "sociedade leprosa" também tinha suas regras que deviam ser cumpridas, para um convívio mais tranquilo. De uma leprosaria a outra, o estilo de vida variava consideravelmente; havia, por exemplo, doentes que viviam entre si sob a direção de um maioral, também leproso.

No entanto, havia dificuldades na organização da vida comum dos doentes. Condenados a não conviverem senão com um grupo muito restrito de pessoas, os leprosos muitas vezes entravam em conflitos.

Outra doença comum da época antiga é hoje ainda conhecida como "chilique". Foi considerada, no início da sua descoberta, um fenômeno de possessão demoníaca e tratada por instâncias religiosas, principalmente através do exorcismo. Tornou-se "doença" juntamente com a sua "cura", no século XVII, pela medicina. Os médicos tratavam o chilique como resultante dos erros e dos malefícios da civilização. (Pinel, 1997)

A Tifo é outra doença que atingiu multidões. Era conhecida como uma doença maligna, pútrida, cujos sintomas eram longa e forte febre, com estado físico de cansaço, inconsciência ou estupor, além de erupções cutâneas, e com taxa de

mortalidade elevada, que devastava exércitos quase que por completos, como foi o caso de Napoleão.

Essa doença matava inclusive médicos e enfermeiras. Seu contágio era ainda uma incógnita, até que se descobriu que o piolho a transmitia através de um bacilo (*Rickettsia Prowazeki*), cuja incubação levava em média 12 dias, se manifestando através de febre forte, manchas vermelhas no corpo, rosto congestionado, língua negra e seca, delírio e torpor. A vacina só foi descoberta em 1932. (Bercé, 1997)

Se as doenças até aqui descritas já causavam malefícios indiscriminadamente, fosse no âmbito social, econômico ou afetivo, o que dizer então do Câncer, ou doença mais conhecida hoje como o Câncer?

Huart (1997) aponta o câncer como a doença que mata mais depois das doenças cardiovasculares. Segundo o autor, essa doença está para nosso final de século XX como a tuberculose e a sífilis estavam para o século XIX, é vista como "o arquétipo da nossa impotência no controle da doença e da morte", ao ponto de ser aquele mal que não se pode olhar de frente. (p.175)

É assim que cada época investe contra uma doença e sua angústia humana, procurando por todos os meios negá-la, ocultá-la, afastá-la do seu horizonte, tendo como último recurso, fugir daqueles que são atingidos por ela.

Com o câncer, desde seu aparecimento, é assim. A doença vira um mito, pois tanto no reino vegetal como no animal, ela destrói, não poupa nenhum organismo vivo.

O câncer sempre ocupou o posto de doença de grande mal, desde 3500 a.C., com motivações dos mais variados possíveis, tendo sido considerada até mesmo como uma doença contagiosa.

No entanto, junto a anos de tentativas de descobrir como surge tal doença e suas possibilidades de cura – o que acaba por acontecer entre os anos de 1940-1950 – aparece uma avalanche de medos que invade o universo mental e social das sociedades ocidentais, paradoxalmente pelo seu conhecimento, descrição, diagnóstico e tratamento, proliferado em toda parte.

Morrer de câncer, até 1950, era um mal individual, não tão diferente das lentas tuberculose ou sífilis. Mas no inconsciente coletivo, o cancro é considerado uma doença vergonhosa, consequência do pecado desconhecido "...ser atingido pelo cancro é revelar uma monstruosidade essencial que mais ou menos se mereceu, mas em relação a qual não há absolvição". (Huart, 1997, p.184)

A sociedade não sabe como enfrentar o "canceroso", ficando numa situação muitas vezes contraditória, que vai do medo à pena do doente.

O câncer deixa marcas, pois apesar de sua cura, fica a maldição instalada no doente; o estatuto moral do canceroso agrava-se, pois mesmo curado ainda provoca medo nas pessoas.

Segundo o autor, a maior parte do tempo, o doente prefere não reconhecer a sua doença, freqüentemente por medo inconsciente de acrescentar à sua angústia da morte um estatuto da morte social. Mesmo no seio da família, os comportamentos de rejeição podem ser uma terrível crueldade, de tal modo o câncer é temido, pois, mesmo com a possibilidade da cura, é assinalada a condenação à morte.

A fé ressurgir. Também reaparece a crença ancestral no milagre. O homem moderno se volta pedindo aos santos e a Deus que o livre da morte anunciada. O câncer quebra a hegemonia do mundo moderno, guiado pela razão, pela lógica, pela ciência e pelo previsível, e o remete à sua natureza humana e frágil.

Huart (1997) diz que "no inconsciente coletivo, o cancro permanece uma doença tabu". O medo muitas vezes supera a razão.

Exemplo do estigma que envolveu e ainda envolve o cancro, Sontag (1989) escreve, a partir de sua própria experiência enquanto doente de câncer, que sofreu uma série de estigmas em relação à sua doença, ao ponto de se questionar, num sentimento de culpabilização, o porquê de estar passando por essa experiência. Sendo o câncer diretamente relacionada à morte, ela, enquanto paciente, lutou contra tudo e todos, até mesmo contra o pessimismo dos médicos, que não acreditavam na possibilidade de sua cura.

Poderíamos aqui nos estender e trazer outras tantas doenças, como por exemplo, a tuberculose, uma doença, inclusive, que ressurge com toda a força, devido à Aids.

Mas entendemos que o objetivo maior não é trazer as histórias de todas as doenças, mas relacioná-las a uma construção da sociedade no que diz respeito aos valores, aos medos, aos estigmas e preconceitos que geralmente se produzem, a partir do que é "feio e desconhecido", daquilo que remete ao homem a sua limitação, colocando em cheque-mate a sua onipotência e desejo de infinidade.

Sournia (1997) afirma que as doenças têm apenas as histórias e o valor que lhe são atribuídos pelo que o homem acredita. A doença não tem existência em si. Trata-se de uma entidade abstrata à qual o homem dá um nome.

O diagnóstico aparece juntamente com os sintomas a partir do que se observa do paciente, e o tratamento destina-se a agir apenas sobre estes sintomas, e se possível, sobre as causas.

No entanto, segundo a autora, esta relação doença – médico – doente não tem como ser resolvida ou mesmo controlada, porque as doenças não são previsíveis, e como verdadeiros mistérios, aparecem, desaparecem e reaparecem.

Mas então, se a doença pode ir e voltar, o que resta depois?

Pelo que pudemos perceber através da história das doenças, o que fica marcado feito tatuagem na alma das pessoas é o preconceito, o estigma, a discriminação, a solidão, o medo, e, muitas vezes, até mesmo a morte social. A história das doenças tem mostrado isso ao longo do tempo.

A Aids, infelizmente, também tem se revelado dessa maneira aos seus portadores, talvez até numa profundidade maior que as outras "pestes" da humanidade, ao ponto de Sontag (1989) afirmar que "a Aids banalizou o câncer".

## 2.3 A DOENÇA DO SÉCULO XX: A SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA

Aids significa Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e é causada pelo vírus da imunodeficiência humana, o HIV.

No entanto, a Aids ou Sida, também é considerada uma DST (doença sexualmente transmissível), assim como a gonorréia, a sífilis, o cancro mole, a herpes genital e o codiloma, entre outras. A diferença é que estas outras DSTs são tratáveis e muitas vezes até curáveis. A Aids, até o momento, não tem cura.

As formas de contágio dessas DSTs, e também da Aids, são: pelo sangue contaminado, no caso de uma transfusão; pela transmissão vertical ou materno-infantil, podendo ocorrer de três formas: durante a gravidez, durante o parto, ou pelo leite materno durante a amamentação; no compartilhamento de agulhas e seringas,

principalmente no uso de drogas injetáveis; e a mais comum, pela relação sexual sem o uso do preservativo.

A Sífilis, dentre as DSTs, é uma das mais conhecidas, muito parecida com a Aids, quando se leva em conta as representações sociais, no que diz respeito a alguns pontos, como a sexualidade, em especial os comportamentos considerados excessivos, promíscuos ou desviantes, além da possibilidade da morte, se não tratada. (Carrara, 1994)

Este autor afirma, ainda, que a Aids e a Sífilis são um fenômeno relacionado ao meio urbano, pois "o crescimento da população, a intensificação das relações sócio-sexuais entre seus habitantes", provavelmente, foram alguns dos fatores que provocaram o elevado nível de incidência das DSTs, e no caso específico, da sífilis, principalmente no início do século XX no Brasil.

Quanto à Aids, os primeiros indícios sobre o aparecimento dessa síndrome na história de que se tem registro datam do ano de 1981, com os primeiros casos aparecendo nos EUA. Em 1983, a equipe de especialistas do Instituto Pasteur em Paris identificou o vírus causador da doença.

Mais tarde, no National Cancer Institute dos Estados Unidos, houve a confirmação do vírus como o causador da Aids, passando a ser chamado de HTLV-3 (vírus T - linfático humano do tipo 3), e, em 1986, de HIV (vírus da imunodeficiência humana), cuja característica é o desarme do sistema imunológico, tornando o indivíduo cada vez mais vulnerável a uma série de infecções. (Baricca, 2001)

No Brasil, a Aids, no que tange ao Sistema de Vigilância Epidemiológica, foi identificada pela primeira vez em 1982, nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro, a partir de sete pacientes homo/bissexuais diagnosticados. Acredita-se que a doença entrou no país na década de 70 e que a sua difusão ocorreu entre as

principais áreas metropolitanas do centro-sul, espalhando-se pelo resto do país com o passar dos anos.(Ministério da Saúde, 1998)

Atualmente a Aids está invadindo com força total o interior do país.

Com o maior desenvolvimento e crescimento interno, cidades com até 50 mil habitantes, que até o ano de 2000 não registravam casos da doença, em 2001 já apontavam algumas ocorrências. Além disso, a transmissão do HIV por relações sexuais entre homens e mulheres passou a representar, no ano de 2001, 40,3% do total de casos, contra 28,7% em 1999, tendo inclusive aumentado consideravelmente o número de mulheres infectadas em relação aos homens, numa proporção atual estimada de 1:1, sendo que este grupo encontra-se na faixa entre 15 a 19 anos. (Ministério da Saúde, 2001).

Na cidade de Curitiba, o primeiro caso de Aids diagnosticado foi em 1984. Desde então, segundo os últimos levantamentos epidemiológicos, foram notificados 4.779 casos, sendo que desses, 4.184 encontram-se na faixa etária entre 13 e 49 anos.

Segundo as estatísticas da prefeitura municipal de Curitiba, nos últimos três anos, há uma tendência de estabilização da incidência de casos de Aids, com aproximadamente 600 novos casos por ano.

Os modos de infecção, no ano de 2001, com suas porcentagens correspondentes são: 84% dos casos da doença foram transmitidos pelo ato sexual, sendo que a transmissão heterossexual é responsável por 54% dos casos diagnosticados, a bissexual por 10% e a homossexual, 20%.

Em relação aos portadores do vírus HIV, estima-se que, em Curitiba, sejam de 4.289 homens e 2.607 mulheres, levando-se em conta uma estimativa do Ministério da Saúde que calcula que 0,72% da população entre 15 e 49 anos esteja infectada.

No entanto, uma grande maioria desses curitibanos, ou seja, aproximadamente 6.896 homens e mulheres portadores do vírus HIV, **não sabem que têm a doença.**

Retomando a história da entrada do vírus no Brasil, a possibilidade da Aids ter entrado no país nos anos 70, é devida a uma particularidade importantíssima e preocupante do vírus HIV, sendo inclusive até um dos grandes fatores dessa epidemia gerar tantas vítimas: a maioria das pessoas que estão infectadas só irão desenvolver algum sintoma clínico ou a doença da Aids após 8, 10, podendo chegar a 15 anos de contágio. Ou seja, a pessoa só saberá ser portadora do vírus se fizer o exame sorológico, no caso, o Elisa, ou após contrair alguma doença oportunista; ou ainda, no caso das mulheres grávidas, somente se fizerem o exame específico no pré-natal, para saber se são ou não portadoras do HIV.

Essa situação, em outras palavras, significa o seguinte: se uma pessoa portadora do vírus não está ciente da sua soropositividade, estará contaminando outras pessoas, além de poder se recontaminar caso venha a ter contato com outra pessoa que também tenha o vírus HIV.

A Aids é considerada uma DST, e é apontada como uma epidemia mundial, ocorrendo, principalmente, nos países mais pobres. Continua sem controle e sem cura. A única maneira de evitá-la é a prevenção.

Como já citamos anteriormente, as formas de transmissão do vírus podem ocorrer através de relações sexuais, caso não haja uso da camisinha masculina ou feminina; na transfusão de sangue ou hemoderivados; na transmissão vertical (da mãe grávida para o filho durante o parto ou mesmo na amamentação), e no uso de materiais contaminados (como os usuários de drogas injetáveis ou em acidentes de



trabalho em um laboratório clínico em que se tenha contato com sangue contaminado, por exemplo).

A Aids também é uma doença geralmente associada à pobreza. A exemplo disto, na África a doença já ceifou 17 milhões de pessoas, sendo que um quinto delas são crianças. Mais do que isso, devido ao alto índice de pessoas contaminadas nos países desse continente, os pais vão a óbito e os lares acabam sendo chefiados pelas próprias crianças. (OMS/UNICEF, 1996)

Em alguns países, como a Botsuana, por exemplo, mais de um terço da população adulta está infectada, ou seja, de cada três adultos, um é portador do HIV. Neste caso, a população produtiva está morrendo; esses países, antes miseráveis, estão ficando ainda mais pobres. De dez ocorrências de pessoas com o HIV registrados no mundo, sete estão no continente Africano. O pior ainda, nos dias de hoje, é que a tendência é a de que a doença continue avançando, pois não há tratamento médico que faça frente à epidemia, nem remédios para tratar os doentes, nem esperança para aliviar o sofrimento dos que ficam morrendo aos poucos. Essa situação se agrava ainda mais por causa dos anos de guerras civis, além das secas e da fome dessa população, que já se encontra enfraquecida e extremamente vulnerável.

O Brasil, segundo dados do Ministério da Saúde e a OMS, tem sido considerado o único país no mundo que trata a problemática com um programa modelo de combate à Aids, pois além de programas de prevenção trata esta doença como uma questão de saúde pública. Já em 1984, começou a produzir sete dos doze remédios que fazem parte do coquetel, barateando assim os preços e distribuindo-os sem nenhum custo à população portadora do vírus. Isso só foi possível porque na época ainda não havia lei de patentes no país. Mesmo assim,

são gastos em torno de 444 milhões de dólares por ano pelo Ministério da Saúde no programa anti-Aids. (Ministério da Saúde, 2001)

O resultado é que o número de mortes no país caiu pela metade e a Aids, passou a ser vista não como uma sentença de morte, mas como uma doença crônica, aumentando a sobrevida do portador do vírus HIV.

No entanto, apesar do acesso mais fácil aos medicamentos, bem como toda a campanha publicitária de prevenção que nos últimos anos tem-se acirrado na mídia em geral, a incidência de Aids tem aumentado em muitos casos, em especial nas mulheres, nos idosos e nos jovens de comportamento heterossexual.

A Coordenação Nacional do Programa DST/Aids ressalta que no ano de 2001, as mulheres foram o segmento da sociedade mais atingido pelo vírus da Aids. Observou-se que, dos casos notificados no boletim epidemiológico da doença, divulgado pelo Ministério da Saúde no ano de 2001, 76,7% dos casos diagnosticados de Aids foram verificados em mulheres, sendo que em 1991, o índice era de 67%. Segundo as estatísticas, isso prova que a Aids é muito mais ligada a fatores históricos e culturais do que epidemiológicos. Fatores como o medo, por exemplo, leva a mulher ao silêncio, e com isso não há diálogo com o parceiro sobre assuntos como traição ou homossexualidade, a importância do uso de preservativo, aumentando o número de transmissão do HIV entre elas.

Além disso, Alves (2002) afirma que a infecção das mulheres acontece em idade inferior a dos homens, sendo o motivo, em parte, por se relacionarem sexualmente com homens mais velhos que elas.

Em 1994, o Governo Brasileiro fez um Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial, para ações de prevenção e tratamento e ampla participação da sociedade civil por meio de organizações não governamentais e comunitárias – parceiras

efetivas e imprescindíveis, para que fizessem parte de uma nova estratégia para o combate a Aids, além de um sistema de vigilância epidemiológica no país, e outros serviços como laboratórios, assistências médicas, hospitalares e sociais.

Um dos fatores propulsores para estas ações foi o fato de que, se antes, a Aids era considerada doença *gay*, de drogados e prostitutas, hoje essa realidade foi modificada, pois não há como dizer que existam "grupos de risco". Ocorre na realidade que o que faz o contágio da Aids é o comportamento de risco, termo, aliás, já substituído por um novo conceito, no caso, vulnerabilidade ao HIV. Um exemplo bem claro disso é que, ao observarmos as estatísticas de meados dos anos 80, quando se começou a fazer as primeiras notificações da doença, os homossexuais masculinos eram o grupo que mais apresentavam o vírus, chegando a 69% dos casos.

No entanto, devido a maciças campanhas e trabalhos principalmente de ONGs, com apoio Federal e Internacional, já no final da década de 90, reduziu-se para abaixo de 40 % os casos de infecção. Entretanto, entre as pessoas com comportamento heterossexual, principalmente mulheres, onde a proporção de contaminação era de quatro para um homem infectado, atualmente está equiparada. Ou seja, se em meados dos anos 80, o percentual de soropositivos em HIV heterossexuais era menor que 20%, no final dos anos 90, os casos desta categoria passaram a 70%.

No Brasil, a faixa etária com o maior contingente de casos notificados, aproximadamente 80%, é a que abrange a idade entre 20 e 44 anos, mostrando que a Aids é uma doença que atinge as pessoas jovens, que estão exercendo sua maior capacidade de produção, seja no trabalho, na vida pessoal ou sexual, ou ainda, na família. (Ministério da Saúde, 2001)

No início da década de 80, o Brasil começava a lutar contra as DSTs (doenças sexualmente transmissíveis). No entanto, somente no ano de 1988 foi criado o Programa Nacional de Aids, incluindo também outras DSTs. Mesmo assim, os dois programas não obtiveram a abrangência necessária para a problemática da saúde que já nessa época se instalava no país.

Foi somente a partir da década de 90 que o Governo Brasileiro reestruturou-se e juntamente com a sociedade civil, começou uma mobilização para um combate emergencial à epidemia, à defesa dos direitos civis e sociais e ao preconceito, pois a "praga", como era chamada até então, era vista como uma "doença gay".

Apesar disso, como já foi mencionado, há a estimativa de que no Brasil hajam aproximadamente 597 mil portadores do vírus HIV, já excluídos desse total os que já vieram a óbito. (Boletim Epidemiológico, 2001)

Trata-se de um problema universal que não discrimina raça, idade, sexo, classe social ou religião. Manzarra (1995) aponta que o HIV não é somente um vírus que pode levar um indivíduo a desenvolver a Aids. Além da doença, o que pode ocorrer é o pânico, preconceitos e discriminação.

Essa autora, em um artigo do Jornal Contato da 8.<sup>a</sup> região de Psicologia, apontava ainda que a questão da Aids vai para além de boletins epidemiológicos, pois se trata não somente de uma doença, mas de um sujeito que está vivendo nessa nova realidade. Isso pode, segundo a autora, gerar alguns comportamentos em que o indivíduo portador do HIV pode apresentar o evitamento, que é um afastamento sutil, não declarado; a discriminação, que consiste na negação da igualdade de trato, impossibilitando a integração social e causando a segregação, que leva o indivíduo ao isolamento.

Além disso, Manzarra (1995) afirma que uma enfermidade como a Aids leva o indivíduo ao confronto direto com a morte, e as reações emocionais estão ligadas também à discriminação, a estigmatização e à marginalização que os pacientes podem sofrer a partir da "representação social da infecção (ser soropositivo) e/ou da doença (estar com Aids)". (p.10). Sendo assim, esta situação poderá também causar, no indivíduo, o receio de ser discriminado, a insegurança de perder o trabalho, o afastamento do convívio com as pessoas, ou ainda o medo de se tornar dependente, seja de um hospital ou de uma cadeira de rodas, por exemplo, podendo lhe gerar muita angústia.

Talvez por esses – entre outros – motivos, é que alguns pesquisadores apontam que no momento em que uma pessoa recebe o diagnóstico positivo do teste, ou seja, comprovando sua infecção pelo vírus HIV, apresente variadas reações, como negação (recusa de aceitar a realidade que se apresenta), raiva (perguntando-se "porque eu?"), desespero (podendo haver risco inclusive de suicídio), depressão (entregam-se à doença e em curto tempo vai a óbito), medo (da morte, doença, sofrimento, abandono), barganha (voltam geralmente para suas religiões) e aceitação (mesmo que parcial, mas acima de tudo com esperança de possível cura). (Gherpelli, 1998)

A Aids é uma realidade. Iniciou sua saga no século passado, século XX, e provavelmente continuará, por quanto tempo não se sabe, no século XXI, sendo uma das grandes problemáticas de saúde pública. As estatísticas mostram que o vírus HIV continua contaminando pessoas de todas as nações, de todas as idades, raças, e classes sociais, sem nenhuma discriminação.

O adolescente também faz parte deste contexto, pois está inserido na sociedade, e, cada vez mais cedo, acaba vivenciando as experiências da vida, como

a descoberta da sua sexualidade, muitas vezes sem informação suficiente para se proteger adequadamente, tornando-se, desta forma, uma pessoa vulnerável a contaminação pelo HIV.

## 2.4 O ADOLESCENTE SOROPOSITIVO?

Não caberia nesse capítulo, para a formação desta pesquisa, o título do tema seguido de um ponto final, mas sim, exatamente como se apresenta: com um ponto de interrogação no final.

Uma pesquisa sobre a subjetividade e a vivência do sujeito, a partir do advento da doença Aids, é o trabalho já anteriormente citado realizado por Baricca (2001).

Esta pesquisadora trabalhou em um Hospital da cidade de São Paulo, e a partir dos desenhos e relatos dos pacientes, pôde chegar a conclusões desta vivência, ou seja, de cinco crianças doentes de Aids, e toda a complexidade compreendida a partir desta realidade.

Este exemplo fez aumentar ainda mais nosso desejo de pesquisar o adolescente soropositivo e tentar compreender qual o significado e como esses jovens vivenciam esta realidade, que segundo Baricca (2001), pode geralmente negar a dor, a doença e o anúncio de morte.

O século XX tornou-se o século da adolescência, e talvez ainda continue sendo essa a temática maior no presente século. Como vimos na literatura, isso se deve ao fato não somente do seu surgimento a partir do século XX, mas também às constantes mudanças – já ocorridas e que vêm ocorrendo – nas relações entre o adolescente e sua família, escola, mercado de trabalho, na sociedade, em sua sexualidade, nos valores, na moral, nos costumes, na cultura, etc. (Cannon, 1998)

Além disso, segundo o Ministério da Saúde (2002), o Brasil tem mais de 20% da população constituída por crianças e adolescentes entre 10 e 19 anos, e as estatísticas do próprio Ministério apontam que, dos casos notificados de pessoas infectadas pelo vírus HIV, mais de 70% correspondem a idade de 20 e 39 anos, sendo que uma grande parcela destes, pode ter se contaminado ainda na adolescência.

Isto demonstra mais uma vez, que a população jovem acaba sendo a população de maior vulnerabilidade ao contágio do vírus HIV.

Ayres, Calazans e Júnior (1998) já apontavam para esta problemática no Seminário sobre a Gravidez na Adolescência, ocorrido na cidade do Rio de Janeiro, em que ressaltavam que os grupos de adolescentes são os que apresentam maior vulnerabilidade para contaminação pelo HIV. O que acontece para que isso ocorra é que há muita informação, mas pouca comunicação efetiva sobre o assunto; barreiras de ordem cultural e material que limitam o acesso a meios de proteção; além da questão da pobreza em que a ausência de alternativas referentes a satisfações pessoais dos jovens os faz procurar aventuras que acabam por aumentar o risco de vida. Logo, correr risco é a alternativa que sobra para quem já se encontra, por outros motivos, vulnerável.

Além disso, nas políticas de saúde de um modo geral, os adolescentes continuam, na sua grande maioria, desassistidos, pois ainda não há um atendimento especializado para esta faixa etária, causando uma exclusão e até mesmo a impossibilidade da cidadania plena.

Logo, essa vulnerabilidade pode apresentar-se através do uso de drogas lícitas e ilícitas, através da gravidez não planejada e também na forma do início da vida sexual, que ocorre, em média, por volta dos 14 anos, segundo uma pesquisa realizada pela Unesco em 2001.

Em relação a adolescentes grávidas, Heilborn (1998) escreve que há, cada vez, maior incidência de meninas grávidas entre 10 e 14 anos, o que, em outros aspectos, também significa dizer que estão também vulneráveis a contrair DSTs e o vírus HIV.

O que podemos verificar através do que foi escrito até o momento, é que o período da adolescência é uma fase que definitivamente merece destaque e um cuidado especial no seu entendimento.

Cada vez mais nos dias de hoje, nos defrontamos com grandes problemas sociais, culturais, econômicos e de saúde pública, como o caso da Aids, tornando-se ainda mais necessária a preocupação dos pesquisadores em tentar nos aproximar desta nova realidade, na qual nossos jovens estão inseridos e convivendo com toda a sorte de caminhos e oportunidades, nem sempre saudáveis.

Diante desta vulnerabilidade, os adolescentes podem tornar-se frágeis, talvez pelas características da idade, reconhecidas em nossa cultura, apresentando-se mais suscetíveis a experiências negativas, muitas vezes sem retorno, como no caso da contaminação pelo vírus do HIV que até o momento continua sendo uma doença sem cura.

E neste caso específico, a presente pesquisa se apresenta como a tentativa de compreender como este adolescente já contaminado pelo vírus HIV está (con)vivendo enquanto soropositivo, e com isso, compreender como ele estabelece suas relações e percebe os sentimentos que emergem a partir desta realidade.

Utilizaremos para tanto, os conceitos de adolescência, levando-se em conta, em especial enquanto entendimento de ser humano, a abordagem histórico-cultural, buscando assim, refletir e, quem sabe, contribuir para que os adolesce



possam ter oportunidade de serem ouvidos, em sua subjetividade, seus sentidos e significados, no (con)viver enquanto portador do vírus HIV.

## 2.5 ESTIGMA, PRECONCEITO E MORTE

"E esta música que você está dançando? É de sua autoria? Ou é um Outro que toca e você dança? Quem é esse Outro? Lembre-se do que disse o poeta 'Sou o intervalo entre o meu desejo e aquilo que os desejos dos outros fizeram de mim'. Mas se você é isto, o intervalo, você já morreu... Acorde! Ressuscite!" (Alves, 1991, p.12)

Este capítulo poderia ser iniciado através da seguinte pergunta: estigma e preconceito podem também levar à morte (mesmo que simbolicamente) uma pessoa que permanecerá viva?

Esta questão se apresenta quando observamos, na história da humanidade, que por muitas vezes a sociedade aparece como uma figura cruel, que faz questão de separar o "trigo do joio" naquilo que ela julga, denomina, aponta e enxerga, discrimina e trata como sendo diferente.

Retomemos, como exemplo, a história das doenças, onde os doentes eram excluídos de tal forma da sociedade que acabavam sendo deslocadas para fora das cidades, com o objetivo de terem um "lugar" diferente e assim, poderem "viver em paz", como foi o caso das pessoas que tinham lepra.

Essa situação nos leva a pensar: afinal, quem queria mesmo "viver em paz", eram os "leprosos" ou a sociedade que não admitia em seu meio este tipo de problema por perto – esquecendo que estes eram seres humanos – e assim poupar-se da doença e da desgraça, pois na maioria dos casos não se tinha a cura na época, sendo o estigma e o preconceito companheiras da morte anunciada para estas pessoas.

Nos dias de hoje, a tuberculose, a sífilis, o câncer deu lugar ao vírus HIV. A Aids surge para tomar o lugar principal das doenças até então estigmatizadas, e, apesar dos tratamentos que hoje oferecem uma sobrevida aos portadores, deixando-os inclusive saudáveis e aptos a exercerem seus papéis na sociedade, o preconceito e o medo permeiam as relações sociais, diferenciando os portadores do vírus HIV dos que são considerados "sadios e normais".

O estigma, portanto, não morreu. Ao contrário, aparece no dia a dia, até mesmo em rotulações cotidianas, como no passado. Um exemplo disso eram os "leprosos", os "cancerosos", entre outros, que unia, como escreve Le Goff (1997, p.8), o "horror dos sintomas ao pavor de um sentimento de culpabilidade individual e coletiva".

Hoje são os "aidéticos" que se apresentam, apontados e denunciados como o "grupo de pessoas diferentes", antes denominados "grupo de risco".

Estigma também pode ser compreendido como um termo que coloca o outro num lugar depreciativo, como que excluído do que se considera ser dentro dos padrões esperados ou desejados.

Para Goffman (1975), estigma é tudo aquilo que é diferente do que o social denomina como "normal". Sendo assim, a pessoa estigmatizada é aquela que está inabilitada para a aceitação social plena.

O estigma não é algo novo ou mesmo contemporâneo dos séculos XX ou XXI. Sabe-se pela história que o termo foi criado desde a época dos gregos, quando as pessoas eram marcadas com sinais no corpo (por corte ou fogo), como um aviso visual, a fim de que a sociedade da época soubesse que aquele que portava tal sinal era pessoa não grata para a convivência entre os normais e morais. (Goffman, 1975)

Para este autor, a sociedade, que se auto denomina normal, leva a "diferença" do outro a tal ponto que chega a tratá-lo como se não fosse

completamente humano; assim, a discriminação e o medo do perigo, que este "estranho" representa, levam-no a ter menores chances de sobrevivência, pois provavelmente ficará excluído, quem sabe até em outras "aldeias" perto da cidade, mas longe, bem longe do cotidiano e das relações sociais.

Essa realidade, mesmo depois de tanto tempo passado na história da humanidade, não se apresenta diferente nos dias de hoje, pois a sociedade ocidental capitalista continua a achar estranho aquilo que ela não enxerga com naturalidade, aquilo que choca com a moral e os bons costumes do que é considerado e categorizado como "normal".

As doenças, na história da humanidade, vieram reforçar e manter vivo o estigma. O surgimento da Aids aparece em pessoas que já traziam um estigma, ou seja, homossexuais, apontados não só como pessoas com comportamentos desviantes,<sup>3</sup> mas também consideradas promíscuas. O estigma, a discriminação, o preconceito, então, "caiu como uma luva" para reafirmar ainda mais a "anormalidade" desta população.

No entanto, o que mais preocupa é que nos dias de hoje, apesar de propagandas e campanhas mostrarem que não há grupos de risco, mas sim a vulnerabilidade de toda a população, caso não haja prevenção, podendo assim infectar-se com o vírus HIV, apesar de as estatísticas comprovarem que a Aids pode afetar homens, mulheres, crianças e idosos, independente de raça, credo ou posição social, a discriminação, o estigma e o preconceito ainda recaem sobre as pessoas consideradas "diferentes".

---

<sup>3</sup>Segundo Velho (1989, apud Alves 2002), o termo comportamento desviante é na realidade dado pela sociedade, por simplesmente tratar-se de alguém que vê o mundo com significados diferentes dos que se autodenominam desajustados.

O preconceito, portanto, torna-se difícil de ser mudado, uma vez que é, segundo Heller (2000, p.43) "uma categoria do pensamento e do comportamento cotidianos".

O julgamento do que é verdadeiro e correto aparece então como um tipo particular de juízo provisório inabalado, mesmo que haja provas científicas e racionais que comprovem o contrário. Uma vez que o preconceito se apresenta quase que como uma fé ou crença para nos proteger de conflitos, fica difícil retomar um outro parâmetro que não o socialmente aceito e de extrema influência no cotidiano das pessoas, acabando por ser não só assimilado, mas também aplicado com total espontaneidade. (Heller, 2000)

A fim de nos aproximarmos um pouco mais do que vem a ser preconceito, procuramos, dentro de um senso comum, o que o dicionário Aurélio (1999) traz, sobre o conceito do que vem a ser preconceito: trata-se de um pré + conceito, denominada como sendo um "conceito ou opinião formados antecipadamente, sem maior ponderação ou conhecimento dos fatos" ou ainda o uma "idéia preconcebida".

Complementando o conceito, o autor também o descreve como um "julgamento ou opinião formada sem levar em conta o dado que os conteste; prejuízo"; e termina dando alguns exemplos, com alguns "sentimentos" advindos da palavra preconceito: "intolerância, ódio, aversão, irracionalidade..." quando o termo preconceito é utilizado. (p.1625)

Estariam os "aidéticos" sofrendo algum preconceito e ou se sentindo como um estranho no sentido que o estigma social se apresenta? Estariam os adolescentes soropositivos vivenciando alguma dificuldade na sua vida social, familiar, afetiva enquanto portador do vírus HIV? São estas e outras questões que pretendemos com esta pesquisa compreender e responder.

No entanto, podemos encontrar já em algumas pesquisas realizadas, como por exemplo, a anteriormente citada, de Rozilda das Neves Alves (2002), que buscou compreender como mulheres infectadas com o vírus HIV vivem com esta realidade, que o estigma, o preconceito, a discriminação e a presença constante da morte se apresentam como algo doloroso e até maléfico para quem sente "as marcas" na pele, por motivos alheios a sua própria vontade.

Independente das dores, a construção histórica e social do estigma e do preconceito segue seu curso e é muitas vezes motivada por questões consideradas importantes para manter a estabilidade e a coesão das classes dominantes. (Heller, 2000)

O desprezo pelo outro continua à revelia das desgraças que possam causar, e acaba sendo muitas vezes uma sentença de morte para os que ainda estão e continuarão vivos por muito tempo devido, principalmente, aos tratamentos que hoje proporcionam uma sobrevida maior aos infectados, como no caso dos portadores do vírus HIV.

Mesmo assim, a morte, muitas vezes no âmbito social, se apresenta pelas "mãos da doença", da praga gay, que é vista como algo punitiva e culposa, seja pelo modo de vida diferente ou por excessos cometidos durante a vida. (Sontag, 1984)

Paira sobre os portadores do vírus HIV, ou sobre a Aids, o que Mautner (1992), descreveu "como sendo uma aura do pecado, que cobra seu pedágio", nesse caso, a morte anunciada. A autora reforça, que no caso dos soropositivos, ela é a companheira mais leal, pois embora ela não avise quando chegará, a certeza é que ela virá.

Mas a morte, sendo ela anunciada ou não, aterroriza não por falar da morte, mas sim, por falar da vida. Rubem Alves (1991) diz que a morte não é algo

que nos espera no fim, mas é uma companheira que silenciosamente nos fala com voz branda, sem querer aterrorizar; como verdadeira e certa, ela apresenta um convite especial para sermos sábios no viver.

Sendo assim, como na poesia descrita por esse autor, vida e morte encontram-se reconciliadas, como se uma complementasse a outra. A morte aqui, não é algo temido. É algo que deve ser simplesmente esperada para o seu tempo.

No entanto, a realidade de muitos portadores e doentes de Aids, diante de uma doença que preconiza uma morte "horrorosa e sofrida", diante de tantos "dedos apontados" aos que são discriminados e estigmatizados e já deliberados como mortos pela sociedade, parece não conter o mesmo direito de todos os mortais, e com isso, eles são privados de trabalhar, brincar, sonhar, casar, produzir, cantar, viver como outra pessoa qualquer. A humanidade que se autodenomina "normal" parece esquecer que a morte chegará para todos, de igual forma, pelo último suspiro.

No meio disso tudo, temos então os adolescentes soropositivos. Será que sonham, será que vivem, ou será estão se sentindo como mortos, esperando apenas a hora de deitar em sono eterno. Será que eles estão dançando e escrevendo a música deles? Ou será que eles estão no "intervalo musical" ofertado pelos Outros que estigmatizam e separam aqueles que lhes parecem estranhos devido ao preconceito.

De uma forma ou de outra, não sabemos ainda o que acontece, mas tentaremos buscá-lo através desta pesquisa, e assim, quem sabe, poderemos trazer não só algumas respostas, mas também um pouco de esperança e respeito aos que estão convivendo com o HIV. Afinal, como escreveu Cassorla (1991, p.235): "a manutenção da esperança é, portanto, um remédio tão ou mais útil que as drogas que conhecemos hoje."

## 2.6 SIGNIFICADO OU SENTIDO?

Como chegar o mais próximo possível do olhar, do sentir, das emoções, do cotidiano, do vivenciar subjetivo e socialmente a questão de ser uma pessoa soropositiva? Como compreender a relação do cotidiano na escola, na família, entre os amigos, nas relações sociais? Como chegar perto do significado e do sentido do que é ser um adolescente portador do HIV?

Afinal, há algum sentido ou significado especial em ser soropositivo? E como chegar às respostas de tantos questionamentos?

Além da vida social, o ser humano se destaca e se diferencia dos outros seres vivos pela linguagem, processo este que surgiu durante a história e a evolução do homem. Mas a linguagem não se limita à palavra falada ou mesmo escrita. O expressar-se pode acontecer através de mímicas e ações que acabam por transmitir aquilo que se pretende de uma pessoa para outra.

Foi Vygotsky, segundo Nuemberg e Siqueira (1998), que aprofundou o estudo da linguagem na constituição dos sujeitos, entendido aqui como um ser humano histórico e social, pois é na mediação da linguagem que ocorre a constituição da consciência, a partir das relações sociais.

Dessa forma, é no repasse de informação, que pode ser tanto verbal quanto não verbal, que os signos entendidos como um instrumento oferecido pelo meio social onde uma pessoa nasce e vive, proporcionarão a possibilidade de se formar e de se constituir o significado.

Em outras palavras, o significado, que é oferecido como um conteúdo histórico social pela sociedade e que está consolidado e pronto (mas não estagnado), ajudará a formar no indivíduo a sua consciência, os seus sentidos ou a

sua subjetividade.; através também da linguagem, num segundo momento, exerce a função de mediação simbólica.

E é neste ponto que Pino (1991) escreve que a linguagem abrange a dimensão da significação, e o sujeito se apropria desta realidade e a transforma, ao mesmo tempo que é transformado pela relação dialética, fazendo assim, sua história social e individual ao mesmo tempo.

Para Sawaia (1999), Vygosty aponta a palavra como sendo uma "nuvem da qual jorram milhões de significados, os quais são convertidos em sentidos pessoais, segundo as necessidades e emoções que motivaram o seu uso". Além disso, é no sentido da palavra que se encontra a soma de todos os eventos psicológicos e podem-se despertar em nossa consciência os "processos psicológicos, as relações exteriores e o organismo biológico conectando-se através dos significados", configurando assim motivos, que são "estados portadores de um valor emocional estável, desencadeadores da ação e do pensamento". (p.13)

Desta forma, não seria equivocada a afirmação de que significado e sentido, no cotidiano, aparecem mediante uma linha tênue, quase inseparáveis ou indistintas; bem como subjetividade e sentido encontram-se envolvidos um ao outro, pois um se converte no outro.

É, portanto, neste território comum entre o locutor e o interlocutor que a palavra, por exemplo, liga uma pessoa a outra, constituindo desta forma o elo do que vem a ser a coletividade, ocorrendo a formação social da consciência e dos processos de significação na constituição dos sujeitos, onde esses não se colocam numa postura passiva, mas sim de transformar a linguagem na medida em que apreendem ativamente. (Nuemberg e Siqueira, 1998)



Para complementar essa idéia, escreve Traverso-Yépez (1999) que, para Vygotsky, embora haja uma diferença conceptual entre significado e sentido, é no segundo, ou seja, no sentido, que os aspectos subjetivos do significado ocorrem, de acordo com a intenção e o momento, onde a parte subjetiva de uma pessoa é o que definiria, "o quê, com precisão" ela quer dizer e quais os motivos que a levam a efetuar tal emissão.

Molon (1999) escreve que, em um sentido amplo, o mundo pode ser considerado como o lugar onde ocorrerá a constituição da subjetividade, mundo esse físico e biológico, mas também simbólico, imaginário e social; e é a partir daí que acontecerá a singularização do sujeito, ou seja, na sua consciência, na intenção, na afetividade, no pensamento, etc., sem perder, no entanto, seu caráter histórico e social.

Sendo assim, segundo a autora, é no confronto entre o Eu-Outro das relações sociais que o sujeito se constituirá, e nessa transformação, juntamente com as transformações sociais, aparecerá o seu modo de ser e de viver. Subjetividade significa, então, "uma permanente constituição do sujeito pelo reconhecimento do outro e do eu" (p.45).

Em relação à subjetividade, González Rey (2002) afirma que a subjetividade individual é determinada socialmente, mas não entende o sujeito como um ser passivo, e sim num processo de constituição, que integra formas simultâneas de subjetividade social e individual; ou seja, o indivíduo é um elemento constituinte da subjetividade social ao mesmo tempo em que se constitui nela. Por este motivo, não se deve negar a complexidade, a flexibilidade e a versatilidade da subjetividade, pois são elas que levam o homem a modificar, muitas vezes bruscamente, o seu modo de vida, buscando uma reconstituição da subjetividade tanto social quanto individual.

Sendo assim, podemos dizer, que, se é através do significado que acontece a significação dos sentidos, é nos sentidos que a subjetividade completa o seu ciclo de transformação do homem, nos quais retorna para (re)interpretar, reescrever, e resignificar o significado.

A discussão sobre sujeito histórico social e subjetividade está sendo há pouco tempo retomada, pois segundo Lane (2000), enquanto a psicologia tradicional enfatizava a linguagem e o pensamento cognitivo, ficou a psicanálise e suas correntes preocupadas com a emoção e a afetividade do sujeito. Hoje, com leitura de autores como Vygotsky, Wallon, entre outros, contata-se que as duas mediações fundamentais para que o indivíduo se constitua são a linguagem e a emoção.

Não é portanto errôneo repetir o que Neves (1997) afirma: que Sawaia, já em 1987, apontava a necessidade de estudar o movimento da consciência, mas sem esquecer as emoções, pois são justamente essas que impulsionam à reflexão e à ação.

O homem, um ser histórico e social mediado por signos e significados, não pode deixar de ser também compreendido em suas relações e vínculos, em seus sentidos e subjetividade, em suas emoções e necessidades.

Por esta razão e a partir desses pressupostos teóricos, é que tentaremos chegar próximos e quem sabe, abstrair e compreender um pouco a realidade vivenciada dos adolescentes soropositivos, e quais os significados e os sentidos que permeiam esse conviver cotidiano numa sociedade que estigmatiza, discrimina e que tende a afastar do seu convívio o que acha estranho e o que considera "anormal" dentro de seus padrões.

Citando mais uma vez Molon (1999, p.143), "...são as relações sociais que devem ser interrogadas para a compreensão do fenômeno psicológico, nas relações

sociais que ocorrem entre os sujeitos. Sujeito localizado numa corporeidade que é biológica, semiótica, afetiva e histórico-social, portanto, ética".

Portanto, nos cabe, enquanto pesquisadores, buscarmos compreender e tentar nos aprofundar, e assim chegar perto das relações sociais dos adolescentes soropositivos, por exemplo, e apreender se há algum tipo de ação significativa o suficiente, ao ponto desses jovens estarem conseguindo (re)significar, (re)interpretar, ou ainda transformar, a realidade em que (con)vivem, enquanto portadores do vírus HIV.

### **CAPÍTULO III**

### **OBJETIVOS**

Através das bibliografias apresentadas, podemos perceber que, desde a história da adolescência e seu surgimento – e talvez ainda em algumas culturas e sociedades – até o dia de hoje, o lugar dos jovens ainda se confunde e se mistura entre a infância e a vida adulta.

Logicamente que, se observarmos o mercado capitalista e consumista, vemos que a adolescência está inserida em alguns segmentos, como moda, revistas, entre outros. Mas, no dia a dia, o cotidiano ainda reserva algumas situações em que esse jovem encontra-se ainda pequeno demais para tomar certas decisões e grande demais para não tomar algumas atitudes. É o que vários estudiosos no assunto apontam como sendo um período de transição difícil, tanto para o jovem quanto para a sociedade, apesar desta ser a sua geradora.

Se a adolescência então parece ainda ser num período de adaptação na sociedade contemporânea, como o adolescente soropositivo estará se vendo, se sentindo, convivendo com esta realidade, ou seja, sendo um portador do vírus HIV.

Sendo assim, este trabalho terá como principal objetivo aproximar-se desse jovem e tentar compreender a relação adolescência e Aids, a fim de verificar como é o conviver cotidiano no sentido tanto pessoal ou subjetivo como no social, a partir do momento em que se descobre ser portador do vírus da Aids.

Logo, podemos resumir então que a presente pesquisa terá como objeto principal: conhecer os significados/o sentido de ser um adolescente portador do vírus HIV, a fim de compreender como esses jovens vivenciam esta realidade.

Acreditamos que a relevância desta pesquisa será a de podermos estudar essa população que ainda não apresenta dados quanto a essa problemática

específica, limitando ainda mais a possibilidade de um lidar mais apropriado e adequado para esta faixa etária, inclusive nas áreas médicas.

Mesmo que nosso universo de pesquisa possa parecer pequeno, acreditamos na possibilidade de compreendermos algumas questões pertinentes a esse conviver dos adolescentes em seu cotidiano, e assim, tentar propor formas de atuação ou mesmo levantar ainda mais questionamentos sobre essa realidade.

E, se a presente pesquisa proporcionar a partir desse conhecimento a possibilidade de repensarmos as intervenções e trabalhos de prevenção, para chegarmos antes da vulnerabilidade e da infecção dessa população de adolescentes do nosso país, já estaremos contribuindo para a busca de novos caminhos na luta contra as novas contaminações pelo vírus HIV e suas consequências incalculáveis.

### 3.1 OBJETIVO GERAL

Identificar e analisar os significados/sentidos de ser um adolescente portador do vírus HIV, a partir de seus relatos, e como se passam as relações pessoais e sociais no aspecto afetivo, ou outros que possam emergir, sobre seu (con)viver e o vivenciar a sua soropositividade no cotidiano.

### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar os significados/sentidos a partir dos relatos dos adolescentes, de como é (con)viver como sendo um portador do vírus HIV.
- Verificar e investigar como os adolescentes convivem subjetivamente e socialmente a partir do advento da descoberta de ser um soropositivo do vírus HIV, e como é a vida a partir desta nova realidade à qual estão submetidos.

- Analisar e interpretar os significados/sentidos apontados pelos adolescentes soropositivos do vírus HIV a partir de seus relatos.
- Oferecer subsídios para práticas educativas sobre prevenção e tratamento de AIDS.

## CAPÍTULO IV

### METODOLOGIA

#### 4.1 A PESQUISA QUALITATIVA

A pesquisa qualitativa se apresenta como uma metodologia que pode oferecer a oportunidade de conhecer as pessoas e ter a oportunidade de compreender como elas se desenvolvem e enxergam o mundo. (Minayo, 2000)

Tal abordagem nesta pesquisa consideramos ser de suma relevância, pois acreditamos que a mesma poderá nos oferecer a possibilidade de atingir algo mais do que se apresenta como aparência: poderá nos possibilitar a observação, o contato e a compreensão do que se pretende estudar.

Se de um lado têm-se autores como Ariès, Tiba, Calligaris, entre outros, que apontam a adolescência, juventude ou a puberdade como sendo uma fase da vida nem um pouco simples e nem tão fácil de se viver e isso desde o passado até os dias atuais; como um adolescente estará vivenciando, sentindo, se relacionando enquanto portador de uma doença até hoje sem cura e até o momento estigmatizada?

Se "cada adolescente tem sua história, tem sua família, com seus próprios valores sexuais, morais e é nesse meio que ele vem construindo sua subjetividade" (Martinez, 1998, p.150), como este sujeito estará percebendo e se percebendo enquanto um adolescente soropositivo?

Esta compreensão se dará pelos sentidos e significados da palavra e das sentenças que o adolescente expressa, a partir da entrevista, que, segundo Alonso (1996) é um processo comunicativo pelo qual um investigador extrai informação de uma pessoa. Num segundo momento, ocorrerá a análise dos discursos descritos a partir da "fala" do entrevistado.

Importante salientar que esta "fala" ou a palavra é peça crucial para a entrevista, pois é a partir dela que, segundo Vygotsky (1998), se consegue a interação social, e conseqüentemente, a formação da consciência e da subjetividade, ou seja, do significado que o sujeito estabelece com o seu meio, dando assim um sentido pessoal às coisas.

Para reforçar esta função crucial da palavra, reportamo-nos ainda a Bakhtin (1991) que aponta ser a partir desta, ou seja, da palavra, que se pode devolver ao sujeito, além do seu discurso, a autoria e assim, o ligar do seu desejo ou da sua vontade, no confronto com a realidade, pois segundo esse autor, a "palavra está sempre carregada de um conteúdo ou de um sentido ideológico ou vivencial". (p.95)

Em outras palavras, em Vygotsky é possível encontrar a subjetividade e a constituição do sujeito, pois este adquire singularidade na relação com o outro e se apresenta e representa de diferentes modos: "eu me torno o outro de mim e me constituo a partir do outro. Então, subjetividade significa uma permanente constituição do sujeito pelo reconhecimento do outro e do eu." (Molon, 1999, p.145)

Sendo assim, procuramos um método qualitativo, que segundo Minayo (2000) é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, compreendidas como construções humanas significativas.

Sendo a Aids um tema ainda delicado e difícil de ser tratado, principalmente se olharmos pela pessoa portadora que deverá falar a respeito da sua vivência enquanto tal, optamos por estabelecer um critério de instrumento de coleta de dados que pudesse contemplar os objetivos desta pesquisa, mas sem ultrapassar os limites de cada um dos entrevistados, bem como de seus familiares, para que não houvesse um desconforto dos mesmos.



Deste modo, optamos por realizar uma pesquisa semi-estruturada, com um roteiro preestabelecido, para que houvesse a possibilidade dos temas serem abordados livremente, como aponta Minayo (2000), e assim contemplar o objetivo maior de nosso estudo, que seria chegar ao sentido e ao significado de estes jovens conviverem com o HIV.

Por outro lado, foi dada a oportunidade e a liberdade aos entrevistados de se expressarem naquilo que ele quisesse falar, ou seja, à medida que a entrevista era realizada, nós, enquanto pesquisadora, ao percebermos que algum tema aparecia forte na fala, com um conteúdo marcante, imediatamente abordávamos tal assunto com o mesmo interesse, como se fosse um tema preestabelecido.

Sendo assim, a partir do roteiro de entrevista (Anexo 1), construído pela pesquisadora, procuramos saber desde história de vida de cada um, à outras questões como: relações sociais (amigos, família, etc.), condição socioeconômica, moradia, escolaridade, reações ao diagnóstico e possíveis mudanças, o conviver com a soropositividade, morte, preconceito, planos para o futuro, entre outros, além de darmos a oportunidade, como de fato ocorreu, de surgir outros temas a partir da fala dos entrevistados, apresentados nas análises e discussão deste trabalho.

#### 4.2 EM BUSCA DOS ADOLESCENTES

Adolescentes portadores do vírus HIV, preferencialmente sem nenhum sintoma da doença, eram um de nossos critérios para a seleção da população a ser pesquisada.

Outro fator é que deveriam ser moradores da cidade de Curitiba ou região metropolitana.

Essas preocupações foram devidas à aproximação do contexto social, em que os mesmos habitassem a mesma região e assim ter um mesmo referencial de cidade, região, e outros aspectos que pudessem ser relevantes.

Sendo assim, saímos em busca dessa população. Por muito pouco, pensamos que nossa pesquisa não poderia ser realizada, pois ao abordarmos diferentes profissionais das Secretarias de Saúde Municipal e Estadual, a resposta era sempre a mesma: que até o momento, não havia como identificar a população de adolescentes portadores do vírus HIV.

Quando um adolescente era "descoberto" pelas Secretarias de Saúde, geralmente era um jovem que procurava o serviço de saúde em situações específicas, como gravidez precoce, descobrindo-se portador através de exames; ou, em situações de doenças oportunistas, nas quais caia em profunda debilidade e acabava por ser internado no Hospital Osvaldo Cruz, onde a maioria dos casos, inclusive, chegavam a óbito, tamanho comprometimento da saúde em que se encontravam.

Procuramos, então, ONGs (Organizações não-Governamentais) na cidade de Curitiba e percebemos que, na realidade, não havia até aquele momento (pelo menos não tivemos nenhum conhecimento) um órgão que cuidasse dessa população específica.

Algumas das ONGs atendiam crianças portadoras, mas ao completarem 10, 11 e no máximo 12 anos, eram encaminhadas para seus familiares. Outras ONGs atendem profissionais do sexo, homossexuais, usuários de drogas, etc., e disseram atender de vez em quando um ou outro adolescente, mas sem frequência nos encontros, não havendo como entrar em contato eles, uma vez que os adultos eram o objetivo maior de serem atendidos.

Portanto, não encontramos nem órgãos não governamentais, nem governamentais, que atendessem esta população específica, ou seja, adolescentes portadores do vírus HIV assintomáticos, o que veio a dificultar ainda mais o nosso trabalho.

Fizemos outra tentativa, que foi na própria UFPR - Universidade Federal do Paraná, através do Hospital das Clínicas, pois soubemos de um trabalho de adesão ao tratamento e medicamentos aos portadores do HIV. Mas também nesta Instituição dentre as pessoas que freqüentam este grupo e se encontram semanalmente, não havia nenhum adolescente, e os responsáveis por este trabalho não tinham nenhuma população desta faixa etária para indicar para nossa pesquisa.

Finalmente, após variadas tentativas frustradas de entrar em contato com população alvo, tivemos a oportunidade de contactar a Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia Dilay Oba, por indicação da então Chefe do Centro Regional de Especialidades Metropolitano e do Hospital Osvaldo Cruz (CREM-HOC), enfermeira Maria Helena Pistelli.

Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia é médica pediatra e infectologista. Atende tanto na Secretaria Municipal de Saúde, na Unidade de Saúde da Criança, quanto no CREM - Centro Regional de Especialidades Metropolitano, da Barão, ou seja, na rede Estadual de Saúde do Paraná. Ela prontamente atendeu ao nosso pedido, colocando-se não só à disposição enquanto profissional da área, mas também ajudando-nos com seus pacientes.

Apesar de a Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia ser pediatra e infectologista, ela nos informou que atendia pacientes que entravam na adolescência, pois considerava delicado encaminhá-los a médicos infectologistas de adultos, não especialistas em adolescência, o que hoje é chamado pela medicina de médico hebiatra.

Por acompanhar estes pacientes desde a tenra idade, por zelo, e por não haver atendimento hebiátrico especializado para jovens soropositivos na rede municipal e estadual, Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia, com grande esforço, resolveu então acompanhar e dar continuidade ao tratamento desses adolescentes, até alcançarem idade próxima à adulta, e assim, encaminhá-los a outros colegas.

Ela considera delicada a situação de um adolescente de 10, 11, 12 anos, ou mesmo de 16 anos, que é o caso de JR, um antigo paciente seu, não ter atendimento diferenciado quanto à sua faixa etária, pois como ela nos informou, as demandas e a realidade desses pacientes são diferentes de um adulto. Eles precisam de mais atenção, mais informação, mais cuidado, entre outras necessidades.

Sendo assim, a Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia entrou em contato com alguns pacientes adolescentes que ela estava acompanhando, bem como seus pais, e três destes jovens, resolveram participar desta pesquisa, com a devida autorização de seus familiares. Segundo a médica, dos pacientes com quem ela tinha como entrar em contato naquele momento, apenas um ela não conseguiu contactar.

Ela nos informou ainda que é bem pequena a população de adolescentes atendidos nas secretarias de saúde, mas que, em breve, essa realidade deveria mudar, uma vez que existem muitas crianças portadoras do vírus HIV. Por outro lado, não há nenhuma mobilização da rede de saúde, quanto ao atendimento especializado, para enfrentar esse tipo de situação, o que ela acha muito preocupante, pois independente da forma de contágio, cada vez mais e mais jovens estão sendo contaminados.

Salientamos no entanto, que antes de entrarmos em contato com as Secretarias Municipal e Estadual, as ONGs, e mesmo a Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia, nosso projeto passou pelo comitê de ética da UFPR, e após o contato com a infecto-

pediatra onde encontramos a população a ser pesquisada, nosso projeto foi encaminhado para a Comissão de Ética do Estado, uma vez que os referidos pacientes são atendidos pela rede Estadual de Saúde do Paraná.

Nosso contato inicial com os adolescentes foi feito por telefone, para marcamos hora e dia. Antes porém, pedimos à secretaria do CREM (Centro Regional de Especialidades Metropolitano - da Barão), que nos fosse emprestada uma das salas, para que pudéssemos fazer a pesquisa, uma vez que os adolescentes já conheciam o lugar; durante a conversa ao telefone, eles também disseram preferir este local.

A sala ofertada foi, ao nosso ver, bastante apropriada, pois tivemos oportunidade de ficar a sós com os adolescentes, em um ambiente reservado e não fomos, em nenhum momento, interrompidos, fazendo com que as entrevistas alcançassem seus objetivos, não sendo necessário nem mesmo um segundo encontro.

Terminadas as entrevistas com os adolescentes, por sugestão da Banca de Qualificação, procuramos contactar algum membro da família para entrevistar, a fim de enriquecer ainda mais nossa pesquisa. Como já havíamos conversado com os responsáveis por ocasião da autorização da entrevista cos jovens, este processo ficou mais fácil.

Fizemos então, agora com a autorização dos adolescentes, uma aproximação com uma pessoa da família. No caso de JR, sua avó e sua tia – consideradas por ele como "mães", e nos casos de Marisol e Robson, também foram suas respectivas mães que concordaram em ser entrevistadas.

As entrevistas com as mães dos jovens seguiram o mesmo padrão quanto aos temas escolhidos, ou seja, utilizamos o mesmo roteiro preestabelecido.

A diferença era que perguntávamos à mãe, como "ela via o filho adolescente conviver com a questão da soropositividade", como "ela via as relações sociais dele", etc.. Como aconteceu com os jovens, também demos oportunidade às mães de falarem à vontade, o que acabou por acontecer, pois também na fala delas emergiram temas além dos que estavam preestabelecidos, o que, de fato, enriqueceu e muito nosso trabalho.

Os encontros com essas mães ocorreram da seguinte forma: na época, a mãe de Marisol preferiu se deslocar até o CREM da Barão, onde realizamos a entrevista. No entanto, as outras duas mães aceitaram que as entrevistas fossem feitas em suas casas, e assim, enriquecemos ainda mais o nosso olhar em relação aos nossos jovens, pois pudemos por algumas horas, aproximarmos do seu cotidiano familiar.

Todos os entrevistados, ou seja, tanto os adolescentes quanto seus familiares, assinaram o termo de consentimento (Anexo 2), em que concordavam em participar da entrevista, após o detalhamento de todas as informações dadas pela pesquisadora.

Faz-se necessário lembrar que, embora as entrevistas com as mães tenham sido de imensa valia para este trabalho, tivemos que nos ater às respostas que vieram ao encontro dos assuntos tratados com os adolescentes, como complemento e não como destaque.

#### 4.3 SOBRE OS PROCEDIMENTOS

Para a realização da coleta de dados utilizamos entrevistas semi-estruturadas com cada um dos adolescentes, mesmo no caso de Marisol e de JR, que vieram acompanhados pelos pais, que ficaram aguardando numa sala ao lado.

As entrevistas tinham como objetivo maior serem mais aprofundadas possível. No decorrer das mesmas, algumas perguntas que não tinham sido respondidas com disposição pelo adolescente, num segundo momento, foram retomadas a partir de alguma "deixa" na fala deste, ou mesmo, como assunto a ser retomado por não ter sido muito bem compreendido.

Essa situação deu-se ao fato de observarmos que, dos três entrevistados, dois, apesar de estarem aparentemente à vontade, de alguma forma mostravam ser de poucas palavras no começo, se autodenominando "tímidos", e quando, era retomado alguma questão mais adiante, geralmente falavam um pouco mais a respeito.

Todas as perguntas tinham o foco voltado para a busca dos sentidos e significados da Aids na vida desses adolescentes, e como, a partir do diagnóstico, eles estavam convivendo com esta nova realidade.

Iniciávamos dando a oportunidade aos entrevistados de falar livremente sobre suas vidas, como um pouco da história de vida, origem, local de moradia, família, ou seja, o que eles achassem ser importante. A partir disso então, dávamos seqüência à entrevista e apresentávamos questões do roteiro que ainda não haviam sido contempladas.

Importante salientar que no roteiro haviam questões que traziam assuntos como escola, amigos, vida social, preconceito, planos futuros, entre outros temas, que também faziam parte da entrevista e assim tentar chegar ao objetivo desta pesquisa.

Cada entrevista durou aproximadamente uma hora, e todas foram gravadas em fita cassete, com a permissão dos entrevistados.

Ao final das entrevistas, perguntávamos como havia sido para eles o nosso encontro. Os três entrevistados disseram ter gostado da experiência e estavam tranquilos e satisfeitos.

Como dissemos anteriormente, num segundo momento, para enriquecimento da pesquisa, procuramos entrevistar algum membro da família dos adolescentes, sendo suas mães as pessoas que de imediato se prontificaram.

Importante salientar que antes disso, os jovens foram consultados sobre esta possibilidade e concordaram sem restrições, nos autorizando então a procurar alguém de sua família

Como já mencionamos, das três entrevistas, uma foi feita na sala do CREM da Barão, sendo que as outras, foram realizadas na residência dos adolescentes.

Na casa de JR, participaram juntas a avó e a tia (ambas "mães" de JR). O mesmo, após nos cumprimentar, saiu para a rua para brincar de futebol com seus amigos, e não retornou em nenhum momento para sua casa, até a minha saída, pois foi-lhe pedido pelas suas "mães" que elas queriam ficar a sós com a entrevistadora.

Na casa de Robson, o mesmo encontrava-se na escola, bem como seus dois outros irmãos, e fizemos então a entrevista com sua mãe, Drica, sem nenhum interrompimento.

Nestas entrevistas familiares, diferentemente das que aconteceram com os adolescentes, houve momentos de intensa emoção por parte das mães, em que componentes como culpa, preocupação, extremo amor e dedicação, entre outros sentimentos, afloraram com muita intensidade durante a conversa, uma vez que elas, Drica mãe de Robson e Verônica mãe de Marisol, infectaram seus filhos com o vírus HIV através da gravidez.

Embora não seja objeto de estudo nosso o significado e os sentidos destas mães em relação a seus filhos ou mesmo em relação a si próprias, o contato foi de muita valia e enriqueceu demais nossa pesquisa.



Dentre alguns fatores enriquecedores, pudemos confrontar, por exemplo, a fala através da observação e da percepção da mãe em relação ao seu filho e assim verificar momentos de afinidade ou de contradição naquilo que o adolescente havia relatado, principalmente em momentos difíceis como a reação deles, quando souberam da condição de ser portador de HIV e, a partir disso, sua convivência com esta nova realidade.

As entrevistas com os familiares também foram gravadas com permissão, e duraram em média uma hora e meia.

Não podemos esquecer de mencionar que a entrevista de JR a princípio, era para ser utilizada como piloto. Porém, como poderá ser observado nas análises, a entrevista foi aproveitada devido à riqueza das respostas contemplando os objetivos da pesquisa, passando assim, a ser incluída nos resultados.

#### 4.4 ÉTICA E TRANSCRIÇÃO DAS FITAS

Por entendermos que o assunto tratado neste trabalho seja delicado e de extrema intimidade, encontrando-se os envolvidos numa posição delicada perante a sociedade, por uma questão de ética e pela confiança depositada na pesquisadora, todas as fitas foram transcritas pela pesquisadora.

Procurou-se transcrever as fitas mantendo-se total fidelidade do discurso dos entrevistados, respeitando inclusive os vícios de linguagem, mesmo com alguma colocação gramatical ou de concordância "errada".

Também por uma questão ética, os nomes de todos os participantes foram trocados, o que aliás, já havia sido acordado entre entrevistador e entrevistado.

Lugares como bairro, rua, nome da escola, e ou qualquer outro detalhe que possa de alguma forma localizar os participantes da pesquisa, também não serão mencionados.

Esta pesquisa, após o seu término, será apresentada aos entrevistados, em local ainda a ser combinado. Além deles, estaremos dando a devolutiva à Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia, que também, mesmo que informal e indiretamente, participou deste trabalho.

#### 4.5 A COMPREENSÃO E ANÁLISE DAS VIDAS AQUI REPRESENTADAS

Assim como durante as entrevistas, nós, embora tivéssemos um roteiro com questões preestabelecidas, não nos furtamos a deixar que o participante falasse quanto e o que quisesse, por acreditar no universo e na singularidade de cada pessoa como um ser histórico e cultural. Também aqui, na compreensão dessas falas, não iremos engessar as possibilidades de análise que entendemos possíveis de serem somadas para um melhor aproveitamento e aprofundamento da pesquisa.

Após leituras e releituras das falas dos entrevistados, nos vimos num impasse entre duas possibilidades de análise: a de conteúdo e a de discurso.

Dentre estas duas, haviam possibilidades, impossibilidades e limitações. A partir de diversas discussões e orientações, chegamos ao consenso que sim, seria possível realizar uma intermediação entre as duas análises dentro do que essas poderiam, cada uma com sua característica, auxiliar na análise e compreensão das falas.

Foi portanto, na tensão entre as duas teorias, que ora se convergem, ora se distanciam, que tentamos extrair o que de melhor se adaptasse ao nosso estudo.

Através da análise de Conteúdo, técnica bastante utilizada no tratamento das pesquisas qualitativas, tentamos atingir os significados manifestos e seus núcleos, bem como os sentidos num âmbito psicológico e não lingüístico. (Bauer e Gaskell, 2002)

Da análise de discurso, extraímos o que Bauer e Gaskell (2002) apontam como características chaves dentro desta perspectiva: o reconhecimento de que como nós compreendemos o mundo é relativo, pois é construído histórico e culturalmente; de que devemos ter postura crítica com respeito ao conhecimento dado; que o conhecimento é socialmente construído, pois a compreensão do mundo passa necessariamente por processos sociais; e, finalmente, que essa construção social das pessoas está ligada a ações/práticas, e deve-se explorar o conhecimento a partir desta perspectiva.

Em outras palavras, a análise estará preocupada em contemplar, a partir da fala dos adolescentes, quais as noções de sentido e significado a partir das filiações históricas, culturais, subjetivas, entre outras.

Portanto, categorizar ou engessar qualquer possibilidade de análise neste trabalho é perder a noção das diferentes possibilidades humanas, como por exemplo, a resignificação dos próprios sentidos e significados.

Sendo assim, foram realizadas várias leituras das entrevistas junto com a escuta da fita, marcando e destacando certas palavras, procurando regularidades, variabilidade e ênfases significativas.

Estas pontuações consideramos que junto com as outras categorias, ou seja, as questões e preocupações que deram origem a pesquisa (as categorias teóricas), que faziam parte do roteiro de entrevista semi-estruturada, formaram um conjunto de

categorias analisadas. Estas foram organizadas em vários temas, que vieram compor os títulos de capítulos de análise, e interpretadas a luz do referencial teórico.

Consideramos a análise uma interpretação fundamentada em uma argumentação detalhada e uma atenção cuidadosa ao material que está sendo analisado.

(Bauer e Gaskell, 2002)

## CAPÍTULO V

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### 5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

NOME	IDADE	ESTUDO	VIA DE INFECÇÃO DO HIV	TEMPO DE DIAGNÓSTICO	SITUAÇÃO DOS PAIS
Marisol	12 anos	6. <sup>a</sup> série	Vertical ou materno infantil	2 anos	Pai: doente de Aids; Mãe: soropositiva assintomática.
Robson	14 anos	8. <sup>a</sup> série	Vertical ou materno infantil	4 anos	Pai: óbito há 1 ano e 8 meses (Aids); Mãe: soropositiva assintomática.
Júnior	16 anos	5. <sup>a</sup> série incompleta	Vertical ou materno infantil	2 anos	Pai: soropositivo assintomático; Mãe: óbito há 14 anos (Aids).

NOTA: Todos os nomes utilizados das pessoas entrevistadas são fictícios.

Como pode ser notado na caracterização acima, todos os entrevistados estão compreendidos dentro da faixa etária considerada adolescência, sendo que a idade dos mesmos varia de 12 a 16 anos.

Dos adolescentes entrevistados, apenas Júnior está atrasado nos estudos, não se encontrando na série esperada se comparada a sua idade.

Marisol, Robson e Júnior foram infectados pelo vírus HIV, tendo em comum a forma de contágio a partir da infecção materno infantil, também chamada de transmissão vertical, ou seja, em algum momento da gravidez, do parto, ou até mesmo durante a amamentação, eles receberam da mãe infectada o vírus, resultando assim, sua soropositividade.

Todos eles souberam da sua condição de portadores do vírus HIV, há pouco tempo. A maneira como vieram a saber do seu diagnóstico será apresentada nos relatos de suas vidas, em outro momento desta dissertação.

Robson e Júnior já não possuem um dos pais, pois esses vieram a desenvolver a Aids e, a partir de doenças oportunistas, faleceram.

## 5.2 COM A PALAVRA, OS ADOLESCENTES: ENTREVISTAS RESUMIDAS

Neste capítulo, descrevemos resumidamente as entrevistas tanto dos adolescentes, quanto de algum membro de sua família.

Cabe aqui salientar que, embora o objeto de estudo desta dissertação seja o adolescente e não sua família, entendemos que a oportunidade que tivemos de nos aproximarmos mais da realidade dos jovens através das entrevistas com algum membro da família pode não só acrescentar, mas também enriquecer as análises e discussões desta pesquisa.

Afinal, entendemos que cada um dos adolescentes aqui representados está inserido num contexto social e também familiar. No entanto, há ainda o fator de que todos eles tiveram suas infecções pelo HIV através de suas mães, o que motivou ainda mais nosso interesse na procura por algum membro da família para ser entrevistado. Essas entrevistas resumidas, portanto, serão mostradas mais adiante.

Antes porém de iniciar este trabalho, faz-se necessário, como pesquisadora, colocar um pouco as dificuldades encontradas para chegar até este momento.

Embora eu tenha tido um breve contato com os adolescentes, estar na frente desses jovens portadores do HIV foi uma oportunidade ímpar. Esta sensação também me acompanhou durante as entrevistas realizadas com suas respectivas famílias, e, com exceção de Verônica, mãe de Marisol, eu pude ir até a casa dessas pessoas e entrar de alguma forma, no seu cotidiano. Por mais que eu pudesse colocar isso em palavras, apenas eu sei o quanto este fato acrescentou no meu olhar, e conseqüentemente, na minha análise sobre estas pessoas.

Estas histórias que serão descritas a seguir, a partir desse contato, são advindos de momentos preciosos. São histórias de vida, na realidade, como todas: únicas, maravilhosas, doloridas, alegres, esperançosas, vividas, mas com um sabor, um toque diferente.

Esse toque, esse sabor talvez seja pelo fato de que esses jovens enfrentam, de alguma maneira, uma realidade um pouco diferente da de outras pessoas, pois são portadoras de um vírus que até o momento não tem cura.

Foi especial o encontro com esses adolescentes. E, enquanto pesquisadora, espero poder atingir, através desta pesquisa, não só os objetivos propostos, mas contribuir minimamente com sugestões que possam alcançar não só estes jovens entrevistados, mas outros tantos que vivem nesta situação, de ser um portador do vírus HIV.

#### 5.2.1 Era uma vez...

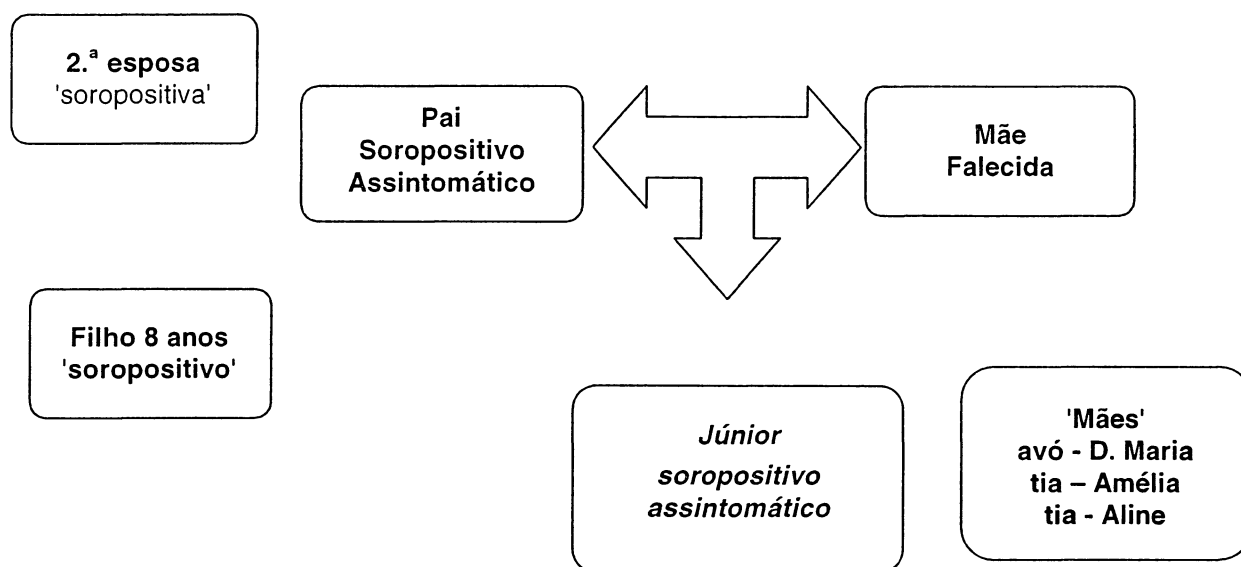
No decorrer da descrição haverá momentos em que transcrevemos a fala *ipsis literis*, conforme a situação. Isto significa que muitas vezes, existirão aparentes erros gramaticais na escrita.

Isso se deve ao fato de que tivemos a preocupação de transcrever o que se ouvia na fita que foi gravada nas entrevistas, ou seja, da maneira e do jeito que o entrevistado falava.

O resumo das entrevistas seguirão os seguintes passos: num primeiro momento, será exposto a história contada por algum membro da família, e num segundo momento, virá a história do próprio adolescente.

Então... "Era uma vez..."

### 5.2.2 Um Adolescente Chamado Júnior e a sua Família



#### A família: Maria e Amélia, as "mães" de Júnior

Júnior tem 16 anos. Nasceu na cidade de São Paulo. É filho único da união de seus pais. Veio para Curitiba aos 2 anos de idade, com sua família, e moraram na região metropolitana por 2 anos.

Segundo o relato de sua avó, D. Maria, seus pais passaram muitos apuros econômicos naquela época, a ponto de faltar até o que comer. Além disso, o casamento dos pais de Júnior já não estava indo bem já havia muito tempo.

Por volta dos 4 anos, Júnior foi morar definitivamente na casa de sua avó paterna em Curitiba. Sua mãe estava muito doente e voltou para São Paulo com ajuda de seus irmãos, que vieram buscá-la.

D. Maria disse que o fato de Júnior morar e continuar vivendo na sua casa como um filho, só veio confirmar algo que sua nora, Selma, sempre dizia a ela, mas que nunca soube entender muito bem isso. Ela sempre ouvia de sua nora: "...o menino é seu". Após o falecimento da mãe de Júnior, D. Maria entendeu.



O falecimento de Selma aconteceu em São Paulo, devido às doenças oportunistas por já estar doente de Aids. Aliás, essas doenças estavam acarretando danos à sua saúde já quando moravam na região metropolitana, pois segundo o relato de Amélia, tia de Júnior, uma das lembranças que ele contava sobre a mãe eram situações em que, mesmo ainda muito pequeno, ajudava Selma a andar pela casa, para onde quer que ela fosse, dando a mão e servindo de apoio para que ela pudesse se locomover, pois tinha muita dificuldade.

A causa da morte de Selma chegou segundo a tia, como uma "bomba" para a família de Júnior. O pai, João, a avó e as tias de Júnior, ninguém sabia qual era a real doença de que Selma sofria e, por fim, a levava a óbito. Pensavam tratar-se de câncer, pois ela mesma havia justificado sua "doença" como tal. Sendo assim, após seu falecimento em São Paulo, a família de Selma ligou para a casa de D. Maria para informar a real causa de sua morte.

A partir deste momento, João, o ex-marido de Selma, mesmo sendo assintomático, ficou sabendo que poderia ser portador do HIV, o que de fato se confirmou através dos exames que fez. Então Júnior foi encaminhado para fazer os exames, nos quais também foi constatado que era soropositivo.

Não se sabe, entre o pai e a mãe de Júnior, quem infectou quem. De qualquer maneira, a partir desse momento, a nova família se uniu em torno da criança, que agora, além da falta da mãe, tinha uma doença que não só não era conhecida, mas não se sabia o que fazer a partir desse momento.

O relato da tia Amélia explica o que aconteceu quando confirmaram o diagnóstico de Júnior:

*...na época que a gente descobriu, pra nós foi um choque bem grande, porque na época não tinha remédio, não tinha nada né... a situação era nova, imagina, muito nova, a gente olhava pra ele e imaginava assim que ele já ia morrer, a gente não tinha instrução nenhuma, a nossa vida era só chorá em cima dele, até que as coisas foram melhorando, depois com o tratamento...*

E foi assim que Júnior teve sua vida mudada. De sua família original, foi para a casa de sua avó. Perdeu a mãe, mas ganhou quatro: a avó e suas três tias. D. Maria comenta: *"...ele fala que é tudo mãe... todas ajuda a cuidar dele, se for preciso, aqui ninguém se nega a cuidar dele, nem que fosse dez pessoas... e pai ele tem dois, o pai dele e o meu filho, que é tio dele"*.

Júnior, na sua infância não foi muito castigado, ao contrário, foi bastante protegido, principalmente pela tia Amélia, que o criou mais de perto, pois as outras pessoas da família e mesmo a avó trabalhavam o dia todo. Segundo a avó e a própria tia, esse fato decorreu não por causa de Júnior ser portador do vírus HIV, mas pelo fato de ter perdido sua mãe e que nada poderia substituir essa falta. A tia acrescenta: *"...pelo pouco que a gente acompanhou ele com a mãe, a gente via o quanto que a mãe dele gostava dele né... por mais que a gente tá... faz, a gente não tá fazendo se ela tivesse viva, faria por ele"*. Consideram que, por este motivo então, o protegeram, e muito. Relatam inclusive que, em uma pesquisa que fizeram na escola que Júnior freqüentava, ficou constatado que o problema dele era "excesso de amor" e seria essa a razão do porquê ele não estudar.

Quanto ao tratamento, Júnior, desde criança, foi atendido pela saúde pública. Quando iniciou tratamento, foi com médico e medicamento de adulto, o AZT, pois na época, segundo sua tia, não havia ainda remédios pediátricos específicos para crianças soropositivas. Júnior só iniciou um tratamento com médica pediátrica e com remédios adequados para o seu caso quando já tinha em torno de 9 anos. Esse

fato sempre foi uma preocupação a mais para o médico e para a família de Júnior, pois em seu organismo poderia acontecer uma rejeição ao medicamento, e assim, ele poderia desenvolver doenças e vir a óbito.

Com o passar do tempo, Júnior foi crescendo e suas idas ao médico, segundo sua tia já não passava assim tão despercebidas. Até que a família entendeu que seria a hora de contar para ele sobre sua soropositividade.

A partir de uma reunião familiar, as tias, o pai e a avó resolveram que Junior precisava saber da sua realidade. O relato de Amélia:

*...nois achamo que o certo era contar minha mãe e eu, e minha outra irmã. Aí nós chamemo ele e contemo, né... aqui mesmo em casa, a gente falô pra ele né... aí ele ficou quieto... aí minha irmã falô pra ele que ele tinha uma doença né, que essa doença era chamada como Aids, era um bichinho que tinha tudo, foi assim mais ou menos... a única coisa que ele quis sabe foi se a mãe dele tinha morrido disso... e depois perguntou se o pai dele tinha também... ele nunca mais tocou no assunto...*

Após essa revelação, a tia e a avó de Júnior acham que ele ficou abalado, ao ponto de ele ir contar para o namorado de sua prima o seu diagnóstico. Em relação a isso, elas imediatamente procuraram orientar Júnior para que não saísse falando por aí sobre sua condição de ser portador.

Dentre alguns motivos dessa orientação apontados tanto pela tia quanto – pela avó, seria o fato de Júnior vir a sofrer algum preconceito, embora dentro de casa ele seja visto como uma pessoa normal. Perguntada do porquê haver a necessidade de manter esse assunto só entre eles, sua tia coloca:

*...por causa dele mesmo né, eu acho assim, que se ele tá bem... tudo... é porque ele ainda não conviveu com o preconceito né, então eu acho que quando ele tivé algum preconceito vai mudá, por isso que a gente fala pra ele que é uma coisa pra conviver só entre a família só, não é pra saí contando aí fora... pode se*

*chamado assim como um segredo porque eu não vejo necessidade de os outro sabê, porque ninguém vai ajuda ele em nada... eu acho que ele entendeu bem... ele não comentô com mais ninguém... tem parentes nosso que nem sabe, na verdade, é mais nós aqui de casa mesmo que sabe.*

Essa postura de segredo é reforçada pela avó.

Segundo o relato de sua tia e avó, mesmo depois de ficar sabendo que era um adolescente portador do vírus HIV, Júnior não teve nenhuma reação diferente, nem mesmo de comportamento. Relatam que ele até melhorou, pois ficou responsável e começou a se preocupar em tomar os remédios na hora certa. Suas idas à médica também ficaram mais tranqüilas, pois agora ele sabia porque estava indo às consultas.

Continuou a ter uma vida social como sempre teve. Não desfez amizades ou se isolou. Continua a jogar bola nas ruas, e a soltar "raia" (pipa). Nunca ligou muito para as paqueras, e ainda continua assim. Gosta de brincar. Odeia estudar e ir à escola. Aliás, essa é a principal preocupação da avó: *"...ele só não gosta de estudá"*. A relação de Júnior com a família também não mudou. Ele é considerado uma pessoa normal, e é tratado, segundo sua tia, como tal.

A adolescência é apontada como sendo o fator para que Júnior tenha aprontado algumas arruaças, *"...ele se sente dono do mundo..."* a tia comenta. Falam que, em uma ida ao jogo de futebol, bebeu com os amigos e passou muito mal, ficando doente e teve que ir ao médico. Segundo a tia e a avó, até então, nunca mais saiu para fazer esse tipo de "farra", pois o susto valeu de lição.

O pai de Júnior é, segundo D Maria e a tia Amélia, o grande amor de Júnior: *"...ele sempre morreu de amor pelo pai dele... sempre deu a vida pelo pai dele... qualquer coisinha que o pai dele tenha... que fique doente, ele fica desesperado, porque ele ama essa pai dele né, assim demais"*.

Júnior é muito ligado à família e gosta do convívio familiar. Ajuda em casa, e é apontado como uma criança normal. A tia comenta "...é... a gente até esquece do problema dele, porque a gente lembra assim quando tem que levar ele no médico...".

Finalmente, a família de Júnior entende que a união familiar é de extrema importância e fundamental para a vida dele. Nas palavras da avó, isso fica muito explícito:

*...a gente é uma família unida sabe, e graças a isso que o Júnior tá vivendo... e tem que sê né, eu acho que toda criança que tem o problema dele tem que viver uma vida normal né... e graças ao tratamento ele tá normal... é questão de amor né, toda a família que tem amor consegue sobreviver.*

### **Júnior, por ele mesmo**

Se autodenominando tímido é que Júnior se apresentou e, de certa forma, se comportou na entrevista, falando pouco, e com certa "vergonha" de entrar em alguns assuntos.

Júnior mora com sua avó D. Maria e sua tia Amélia. A casa é própria, e no terreno moram ainda mais duas famílias, que são suas tias, mas cada um tem sua casa independente.

Por ser ainda menor de idade, não trabalha. Quem provê o sustento em casa é sua avó, que recebe uma aposentadoria R\$ 1.300,00, e a tia também ajuda de vez em quando, pois trabalha como faxineira nas casas, mas não é um trabalho fixo.

Júnior tem um irmão mais novo, filho de seu pai com outra mulher. Ele "acha" que tanto a esposa atual do pai, quanto o filho de oito anos também são portadores do vírus HIV.

Ele sabe que sua mãe morreu de Aids. Também sabe que seu pai é portador do vírus: *"...porque eu perguntei pro meu pai, daí ele falou que eu tinha e que ele também tinha"*. Ele não sabe quem infectou quem, ou seja, não sabe se foi do pai para sua mãe ou vice-versa, mas para ele, isso não faz nenhuma diferença.

Brincar, ficar deitado na sala assistindo televisão e ficar na lanchonete de seu pai é o que mais gosta de fazer. Ele diz *"...assim... eu levo a vida assim"*. Júnior diz que tem muitos amigos *"...de skate, de rua, de gang, de pagode,... ah um monte"*. Diz que com cada turma sai para fazer um tipo de "bagunça": pixar, beber, cantar, ir ao shopping, etc..

Diz que já experimentou maconha duas vezes e que bebe quase todo dia, quer dizer *"...mais assim, sexta, sábado e domingo"*. Também fala que faz parte de uma gang do bairro, mas que não fazem nada de mal, apenas se defendem de outros *"...caras que não pode vê a gente, que quer assaltar a gente.. daí a gente pegou e montou uma também."* Diz que sua mãe não gosta que ele ande com essas pessoas, por achar que são más companhias para ele.

Em relação a namoradas disse que não teve muitas *"...ah, umas 50... ah, nem sei, já perdi já as conta... eu sou tímido, meu primo que arranja pra mim..."*.

Foi através desse primo também que, segundo Júnior, aconteceu a sua primeira relação sexual, sendo que a garota teria 20 anos – ele "acha". Diz não se lembrar de detalhes e nem como foi, pois *"...tava meio cuzido... ah eu tava bêbado, tava caído lá... daí no outro dia eu fui acordá tava lá do lado da menina... eu não me lembro de nada"*. Diz não se lembrar de nada, nem do nome da garota, nem se usou camisinha, mas tem quase certeza que não.

Isso também aconteceu quando foi relatar sua segunda relação. Disse que a menina devia ter 25 anos ou *"...acho que minha idade... ah, nem sei, nem*

*perguntei a idade dela... foi com a ex-namorada do meu primo... mas não me lembro". Também disse não se lembrar se usou a camisinha e disse que desta vez estava sóbrio.*

Mesmo não tendo usado o preservativo nas "relações" que ele diz ter tido, afirmou que sabe como usar, pois seu pai o ensinou.

Júnior coloca a escola como sendo a última coisa que gosta de freqüentar, diz: *"...eu não gosto de estudar... nem sei porque inventaram o colégio... a professora é muito chata... cheia de querê..."*.

Apesar de não gostar de estudar, ele diz ter planos para o futuro como ser veterinário, embora sua mãe (tia Amélia) sempre diz que ele tinha mesmo é que ser médico. Diz também que gostaria de ter uma fábrica de *skate*.

Quando soube do seu diagnóstico, disse que já estava mais ou menos desconfiado, pois uma vez ouviu seu pai falar qualquer coisa para sua atual companheira, e ele tinha ouvido a conversa. Além disso, Júnior achava estranho ter que tomar tantos remédios e ir ao médico sempre.

No dia em que ele foi informado de sua soropositividade, disse que estava na sala, e suas tias, sua avó e seu pai *"...chegou, pegou e falou pra mim"*.

Sobre o que sentiu depois que falaram para ele da sua soropositividade, disse que ficou pensando bobagem *"...que uma hora ou outra eu podia morrer... as vezes eu ficava de madrugada acordado assim pensando... que podia acontecer amanhã comigo... que eu não podia acordar mais... ah eu senti assim tristeza né, que eu não queria tê"*.

Júnior fala que alguma coisa mudou dentro dele, e que se sentia assustado.

Mesmo depois de saber da sua condição de portador do vírus HIV, disse que nada mudou *"...ah, não mudou nada eu levo a vida corrida, não mudou nada."*

*Toco a vida pra frente*". Disse sentir-se como uma pessoa normal, um adolescente como os outros. Ser uma adolescente soropositivo *"...não significa nada"*. Júnior diz saber o que é Aids, pois ouviu sobre esse assunto na escola.

Em relação à família, disse não perceber que foi tratado diferente, pois uma vez até apanhou do pai, mas reconhece que mereceu o castigo.

O relacionamento com os amigos também em nada mudou. Diz que nada mudou em sua vida, apenas sabe que tem que tomar cuidado, não deve usar drogas, não devia beber, não pode transar sem camisinha; no mais, tudo continuou normal.

Júnior diz que não contou nada para ninguém, só para o namorado da sua prima. O fato de não querer contar da sua soropositividade para ninguém é que pode acontecer *"...tanta coisa... porque não iam mais falar comigo..."*. Reconhece que seria uma situação muito difícil de lidar caso isso acontecesse.

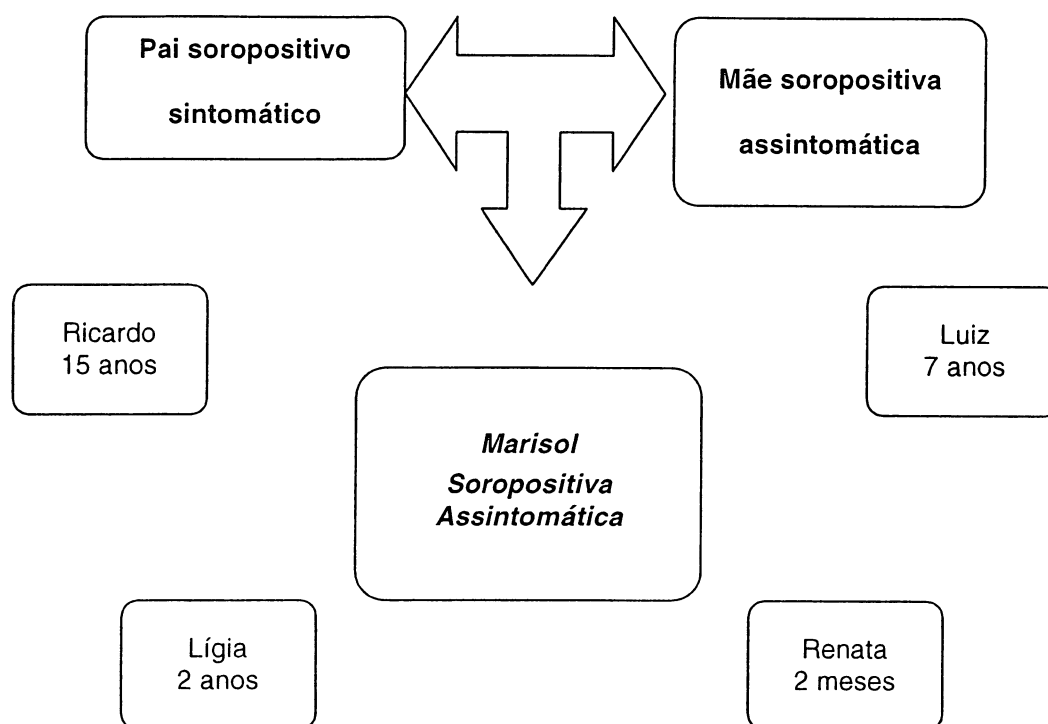
Em relação à sua família, Júnior disse que as coisas continuaram na mesma, porque todos o apoiaram na sua casa. Falaram para ele *"...ir... pra mim ir continuá, ir tocar a vida pra frente"*. Em relação ao que sente por esta família, não soube num primeiro momento expressar em palavras, não soube explicar. Pensando um pouco mais disse: *"...amor"*; sendo alguém em especial *"...meu pai"*.

Júnior diz sentir falta da mãe *"...assim, eu sinto saudade assim... queria que ela tivesse aqui"*.

João, seu pai, diz a Júnior que *"..é pra mim tocar a vida pra frente... só isso"*. Júnior então diz o que é conviver sendo portador do vírus HIV como adolescente: é tocar a vida em frente, *" é normal... ah, fazer as coisa que tem pra fazer, faze as coisa que fazia... normal... essas coisas... só."*



### 5.2.3 Uma Adolescente Chamada Marisol e sua Família



#### **Verônica: mãe de Marisol**

Verônica, é mãe de Marisol, e tem 39 anos.

Diz que sua família veio de São Paulo, capital, mas são naturais do Rio Grande do Sul. Moram em Curitiba há 7 anos, e gosta muito daqui.

Tem casa própria, em um terreno bem grande. Dentre os motivos que fez Verônica e sua família mudar-se para o Paraná, foi o custo de vida em São Paulo além de atender a um pedido da sogra.

No começo, foi difícil. Ela começou a trabalhar de faxineira, e o marido fazia de tudo um pouco, mas sem emprego fixo. Até que, com economias guardadas, conseguiram comprar um carrinho de lanche, e começaram a vender cachorro quente. Hoje são autônomos. O horário de trabalho se inicia entre 18 e 19 horas e vai até quando ainda tiver movimento, diz Verônica: *"...a gente fica senão perde o cliente..."*.

A renda da família gira em torno de 1.000 a 1.500 reais mensais líquido.

Verônica teve apenas 2 companheiros. O primeiro marido faleceu de pneumonia. O segundo e atual companheiro já há 14 anos é portador sintomático, pois há pouco tempo quase morreu de pneumonia, e tem dificuldade de se locomover. No entanto, não toma remédios, não faz tratamento para a Aids, e apesar de ter feito o exame, sequer foi buscar o resultado. Ele tem 42 anos.

Em relação a isso, Verônica diz que já cansou de falar com o marido para fazer o tratamento, mas ele não gosta de conversar sobre este assunto. Com isso, a vida do casal também está sendo prejudicada, pois ela diz que não tem relação sexual com o marido há praticamente dois anos, mais precisamente, depois que sua caçula nasceu, pois, além do seu marido não se tratar, ele se recusa a usar preservativo nas relações.

Sendo assim, ela diz que não aceita e acaba ficando uma situação difícil, pois ele diz que *"não tem mais muié"*, ao que ela responde que não vai ter mesmo, pois não quer se recontaminar pelo vírus, e fala: *"...sabe, eu tenho que cuidá de mim também né, eu sou um ser humano"*. Por esse fato, ela diz não ter mais vontade de ter relação sexual com o marido.

Em relação à sua contaminação pelo vírus HIV, ela não sabe dizer como foi infectada. Isso se deve ao fato de que tanto ela quanto os dois únicos companheiros que teve foram viciados em drogas injetáveis, ou seja, pode ter sido tanto de agulhas contaminadas quanto das relações sexuais sem usar preservativo. De qualquer forma, ela tem certeza que foi ou pelo atual marido, ou pelo companheiro anterior, pois seu único filho com seu ex-marido, que é o mais velho e tem 15 anos, não é soropositivo. Além disso, ela não teve outros relacionamentos.

Verônica tem 5 filhos. Nenhum deles foi planejado. Mas diz que quando sabia que estava grávida, sempre aceitava e ficava feliz. Depois da última filha, fez laqueadura.

Dos quatro filhos que teve com o atual companheiro, somente Marisol que tem 12 anos, é soropositiva. O segundo filho, José (7 anos), não apresentou o vírus. No entanto, as duas outras filhas (na época com 2 anos e a outra com 4 meses), nasceram soropositivas, mas devido ao tratamento desde o nascimento, negativaram.

Verônica ficou sabendo que era portadora do vírus HIV há 2 anos, quando teve sua penúltima filha. Já morava em Curitiba, e foi pelo do exame do posto de saúde durante seu pré-natal que ela foi informada da sua soropositividade. Diz não ter se importado com ela mesma naquele momento, mas sim com sua filha.

Relata ter sido muito dura a realidade que se apresentava naquela época, pois mesmo sabendo que sua filha poderia ser curada, ela diz que

*...tinha medo de olhá pra ela e ela morrê... cada vez que eu via a minha filha dava vontade de chorá... e quando eu dava mamadeira pra minha filha então, isso me cortava o coração... tanto leite que eu tinha, eu tive que tomá injeção... pra secá o leite... eu não teve parada cardíaca porque eu tenho coração bom... minha luta foi grande... hoje eu ainda me emociono, claro né... eu amo meus filho sabe, meus filhos é tudo pra mim...*

No caso da caçula, que na época da entrevista estava com 4 meses, Verônica fala que não foi planejado, que foi realmente um grande descuido, pois sabia que a criança poderia ser soropositiva. Mas como já havia passado pela experiência anterior, inclusive do tratamento e da cura da outra filha, ela ficou mais calma diante da situação.

Na realidade, Verônica sempre contou com a ajuda Divina. Mesmo quando ficou sabendo que sua filha Maria, que hoje tem 2 anos estava infectada pelo vírus,

ela conta que falava para as enfermeiras que *"ah, não dá nada, minha filha não vai te nada, não precisa se preocupar... bota na mãe de Deus..."*. Ela diz ser evangélica, da igreja Universal.

Em relação ao fato de ser soropositiva, Verônica diz que nada mudou na sua vida. Se diz um pouco relaxada para tomar os remédios, porque nunca teve nada, nem uma gripe; ao contrário, está até mais gordinha e sempre disposta. Diz: *"...eu não tenho receio... porque hoje em dia tá... já é o comum... o melhores artistas já morrem disso..."*. Ela faz tratamento do Hospital das Clínicas da UFPR, e recebe apoio também das enfermeiras do posto de saúde de seu bairro.

Diz que a única coisa que aconteceu com ela foi uma depressão, na época que soube do diagnóstico, mas que não era por causa dela, e sim por causa da filha. Foram 3 meses, em que ela passou chorando, diz que só não teve vontade de se matar porque tinha os filhos para cuidar, mas não fosse por isso, tinha mesmo *"vontade de sumir e desaparecer"*. Com a cura da filha, tudo voltou ao normal, e a depressão passou.

Nesse mesmo pensamento e forma de agir ela diz tratar Marisol. Para começar, diz não fazer nenhuma distinção dela com os irmãos, porque pra ela *"...ela é uma pessoa normal"* dentro de casa.

Conta que a filha é muito "travessa", se mete em encrencas, *"...apronta todas de uma..."*, e não gosta de ajudar em casa, ao ponto de, às vezes, ter que levar umas *"chineladas na bunda"*. Diz que, ultimamente, Marisol anda ainda mais rebelde, mas coloca como sendo um fator da idade e da fase de adolescência.

Marisol ficou sabendo do seu diagnóstico por acaso, enquanto estava no médico. Diz Verônica que, durante a consulta, ela não falou nada, mas assim que saíram do consultório ela abordou a mãe e disse *"mãe não precisa me menti, eu já*

*sei, eu já sei que eu sou, mas eu tenho certeza que Deus vai me curá...";* ao que ela respondeu à filha: *" Não, você não tem a doença, você tem o soro, mas a gente vai tratar e você vai ser curada".* Verônica diz que a filha tem muita fé, e diz que Jesus vai curar as duas.

Apesar da situação em que Marisol ficou sabendo do diagnóstico, Verônica diz que mesmo assim ela nunca se abalou ou mesmo mudou em seu comportamento, seja dentro de casa ou mesmo na escola, com amigos ou irmãos. *"Ela é uma menina sempre alegre..."*.

Com esse advento, Verônica diz que ela e Marisol conversam sempre sobre o assunto, pois ela confia na mãe e sempre a procura. Diz que sua filha, às vezes, pergunta se vai precisar tomar o remédio para o resto da vida, e sempre pergunta se vai ser curada. Ela diz responder *"...vai ser curada, Deus vai te curar... ih menina, tá forte aí, ó, tá mais forte do que eu, voce vai ter bastante filho..."*. No entanto, Marisol rebate a mãe: *"Mãe, mas eu não vou poder ter filho"*, a que Verônica responde: *" Não vai poder ter filho? claro que vai poder ter filho, como é que eu tenho?..."*.

Verônica fala que tenta sempre dar apoio para sua filha. Nessas conversas que elas sempre têm, principalmente quando ela não quer tomar os remédios, ela pergunta à Marisol: *"voce qué morrê?"* ao que ela responde que não, então Verônica diz: *"...então toma os remédio até ficar boa... tem que lutá, tem que lutá, tá vendo a mãe?"*.

Marisol toma os remédios há poucos meses, pois o médico anterior, segundo Verônica, não a atendia direito, pois sua filha até tinha tido algumas alergias, tosse e garganta inflamada e ele nada fazia, só mandava comprar xarope. Assim, ela mudou de médico, e está atualmente sendo atendida por uma infecto-pediatra.

Em relação à soropositividade de Marisol, quando Verônica soube, decidiu por não contar à filha, até o momento em que ela mesma acabou por descobrir sozinha. Hoje, além dela e de Marisol, o pai, o filho mais velho e os parentes mais próximos é que sabem.

Essa decisão, segundo Verônica, se deve aos mesmos motivos pelos quais o terceiro filho, de sete anos, ainda não sabe: por ser muito novo. Ela acha que ele pode contar para outras pessoas sem querer. Ele não sabendo, não fala, e assim pode-se evitar comentários das pessoas. Ela diz: *"...é melhor ficar quieto do que... né, então eu não tenho nada, eu sou saudável"*.

A preocupação de não falar para ninguém da condição de Verônica, seu marido e sua filha serem portadores de HIV foi reforçada não só para o filho mais velho, mas principalmente para Marisol.

Verônica diz que tem certeza que sua filha não contou para ninguém, e talvez por essa razão não tenha "sentido" ou passado, por exemplo, nenhuma rejeição ou preconceito até hoje. Ela diz: *"ela não contou pra ninguém... eu disse pra ela não contar pra ninguém, porque perto dela, acham que vão pegar... tão com ela já tão pegando o vírus... eu disse 'se tú conta... te tiram até do colégio'"*.

Desta forma, acredita que a vida caminha normal. Sua família tem uma vida igual a todo mundo. Ela diz que tem que tomar cuidado para evitar de se cortar, para não infectar os outros filhos. Para isso, seu filho mais velho a ajuda na cozinha. E completa dizendo: *"...se eu não quero pra mim, não quero prosotro... e os meus filho, também tão no jogo, né?"*

Quanto ao seu futuro, Verônica pensa em viver muito, tanto quanto for possível, para ter netos e assim poder contar sua vida para eles. Diz querer cuidar de seus filhos, trabalhar, e que

*o soro de HIV, não é o que todo mundo pensa que é.. porque... tem gente pior que eu... tem gente que tem uma perna só e na pode caminhar, outros tá lá entrevado em cima de uma cama, tem gente pior de que eu, eu ando, pelo menos tenho duas perna, tenho disposição total pra seguir em frente... e todos vai morre nada, morre quem qué... pra mim, não é nada, pra mim é uma doença normal... é um resfriado que vai e volta... pra mim é isso.*

### **Marisol por ela mesma**

Marisol tem 12 anos, faz a 6.<sup>a</sup> série e diz que gosta de estudar e também de ir à escola. Só não gosta de matemática.

Ela tem 5 irmãos. Gosta deles e se relaciona bem com todos, quer dizer, menos com José, de 7 anos, porque ele implica com ela e bate nela às vezes. Mas ela sabe se defender, e diz: *"...eu meto bofetão..."*.

Diz que gosta do lugar onde mora, e que prefere Curitiba a São Paulo, porque, segundo ela, lá *".. era muita bandidagem"*.

A casa onde moram é feita de alvenaria. Ela divide o quarto com suas irmãs. A casa é grande, tem quintal e também tem 3 cachorros: Xuxa, Laika e Laiquinha. Ela diz que gosta muito de animais, principalmente de gatos, mas a médica disse para esperar um pouco antes de mexer com os animais, porque isso pode fazer mal para sua saúde no momento. Mas em breve ela espera não só voltar a cuidar dos bichos de estimação, como também ter mais animais. Marisol gosta muito do lugar onde mora. Teve um pouco de dificuldade para fazer amizades no início. Ela conta que, quando chegou de São Paulo, sentiu-se um pouco rejeitada, pois andava toda arrumadinha, e achavam que ela era uma "patricinha", ao ponto de quase "pegarem ela na rua" para brigar.

Mas hoje já tem amigas e gosta muito de brincar. São vários amigos(as) e de diferentes idades, e todos brincam na rua: futebol, vôlei, *bets*, etc. Só que, de vez

em quando, saem umas confusões. De repente uma xinga a mãe da outra, e pronto, está armada a briga. Ela diz que briga sozinha, e um dia chegou a enfrentar 3 garotas de uma vez. Bem, acontece que *"...as três meninas são irmãs, daí se eu bato numa, vêm as outras duas pegá eu, daí eu preciso brigá com as outras duas"*. Mas na rua é só de vez em quando que acontecem essas brigas.

Brigar mesmo é no colégio. O motivo? *"...ah eu briguei por... por alguém... ah, eu briguei por causa de um menino"*.

Marisol conta que já teve vários "namorados", mas sem muita importância. O primeiro chamava Marlon, e ela tinha 6 anos, mas só *"rolava uns selinhos"*. Depois veio o Gilmar, e ela já tinha 9 para 10 anos, e estava na 4.<sup>a</sup> série. Esse foi namorado mesmo, além de "selinho", tinha beijinho também. Daí veio o Tiago, na 5.<sup>a</sup> série. Mas atualmente ela está com o Jonathan. Na verdade, eles ainda estão apenas trocando as agendas para serem assinadas, e escreverem recadinhos. Ele é da mesma escola, está na 6.<sup>a</sup> série, mas é de outra sala. *"Ele é bonito"*, ela diz.

Para o futuro, Marisol tem planos. Diz querer ser veterinária, ter uma clínica particular e ainda trabalhar na prefeitura municipal. A segunda opção, se não der certo, é ser professora de português.

Ela diz que seus pais são autônomos, e trabalham vendendo cachorro quente. Não sabe quanto é a renda familiar, mas diz que é suficiente para a família viver bem.

Ela sabe que tem o vírus HIV. Sabe que a mãe também é portadora e acha que seu pai também é infectado, embora nunca tenha conversado com ele sobre esse assunto. Ela diz *"...ele tosse muito, escarra sangue, essas coisas assim..."*.



Ao contar como ela descobriu sua soropositividade, ela diz

*...eu tava achando estranho porque o médico, toda vez que eu ia lá, ele mandava eu fazê exame, exame, exame, exame... eu ficava roxinho meus braço... daí uma hora... deu um estalo na minha cabeça, falô assim "olha aqueles papel que voce vai descobri o que voce tem", daí eu olhei os papel e decobri o que eu tinha aquilo...*

Marisol disse que, na hora, ela sentiu raiva do médico, porque ela queria saber o porquê de tantos exames que ela há tanto tempo estava fazendo, e ninguém dizia nada. Nessa época, ela estava com 10 anos. Disse que já sabia o que significava Aids. Soube pela televisão. Para ela era uma doença que matava. Na escola nunca ninguém falou sobre o assunto.

Ao sair do consultório, Marisol perguntou para sua mãe se ela tinha Aids, ao que a mãe responde que não, que ela tinha "soro,... soropositivo... soro era diferente que Aids". Quem sempre conversou com ela depois desse episódio foi a mãe, que também disse que não havia contado antes porque tinha medo que ela saísse contando para outras pessoas.

Marisol, além da mãe, só conversa com seus avós, que também são seus padrinhos. Disse que não conta para mais ninguém, nem mesmo para sua melhor amiga, "porque minha mãe falou pra eu não falá... porque se eu falasse eu ia sê rejeitada por todo mundo".

Em relação ao pedido da mãe, ela achou normal, porque senão as pessoas iriam pensar que ela é doente de Aids, e ela diz "*...eu não tenho Aids, eu tenho o HIV, o soro, e o soro a gente trata com remédio; Aids daí é pior porque não pode se trata com remédio, daí eu peguei e não falei pra ninguém*".

Marisol disse que, mesmo depois do seu diagnóstico, nada mudou na sua vida, quer dizer, *"pouco... normal mesmo, tudo normal, faço as coisas normal tudo... tomo os remédio, assim como se fosse um iogurte eu tomo os remédio..."*.

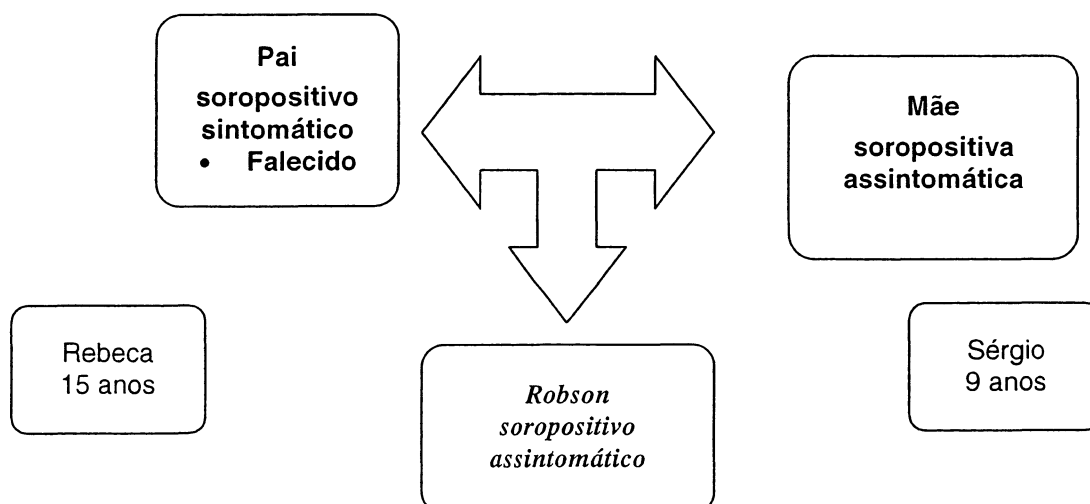
Ela se sente uma adolescente normal, como os outros da sua idade, mesmo sendo portadora do vírus HIV. Nunca pensou na morte, e nem tem medo, porque *"...é normal, tomando remédio a gente sara"*.

Em relação aos seus pais, ela diz que eles são legais, normal. E não se sente diferente em casa, nem no tratamento dos pais, nem dos irmãos.

Disse que remédio dá um pouco de ânsia de vômito, mas que, tomando um pouco de leite, o mal-estar passa. Gosta da atual médica, porque o outro não fazia nada e não falava nada. Com essa médica, ela conversa.

Reforça que o conviver como adolescente soropositiva para ela é *"normal, não significa nada porque eu não tenho Aids, se eu tivesse Aids eu não ia comê, eu ia querê morrê, e eu tenho soro, então, eu não prefiro morrê..."*.

#### 5.2.4 Um Adolescente Chamada Robson



### **Drica, a mãe de Robson**

Drica é mãe de Robson, Julia e Juliano. Ela tem 32 anos, trabalha de faxineira e consegue manter a família com uma renda aproximada de 600 reais e diz que, sabendo economizar, até dá pra viver bem.

Ela é portadora do vírus HIV. Em relação a sua contaminação, não sabe dizer se foi por transfusão de sangue em 1986, ou se foi através da relação sexual com o marido, pois ela se casou em 87, com 16 anos. A contaminação, de qualquer forma, aconteceu há mais de 15 anos.

Seu marido foi o único homem de sua vida. Porém ele já havia sido casado e tido relacionamento com outras mulheres. Mas ele, assim como ela, não usaram drogas ou mesmo tiveram outros relacionamento extraconjugais. De qualquer forma, ela diz que como ela pegou, não importa.

Ela ficou sabendo do seu diagnóstico por acaso. Assintomática, ela foi doar sangue pois achava muito bonito e humanitário este gesto, mas como sempre teve filho um atrás do outro, não podia doar.

Achou estranho quando seu resultado não ficou pronto no outro dia. Ao voltar no local dias depois, foi atendida pelo médico que perguntou se ela era usuária de drogas ou se era profissional do sexo. Diante da negativa, ele disse que ela estava com Aids e que então devia ser através do marido que ela tinha se infectado, e que iria viver por 1 ano no máximo.

Drica diz que ficou desnorteada e com raiva do médico, mas sua preocupação maior foi em relação ao marido, que estava já há um tempo tendo várias doenças oportunistas, mas que nunca havia feito exame específico para HIV.

Feito o exame e comprovado o diagnóstico, ele iniciou o tratamento. Depois fizeram os exames de seus filhos.

Ela diz que o médico que tratou o marido, e a médica que fez os exames de seus filhos foram muito gentis e éticos no atendimento, a ponto da infectopediatra querer dar o resultado dos exames dos filhos depois do dia das mães para eles, bem diferente se comparado ao médico que deu o resultado do exame dela.

Para saber o resultado dos exames de sangue dos filhos, foram os dois, João e Drica. Ela conta que tinha esperança de que nenhum deles estivesse infectado. Pelo fato de seu filho primogênito ser o portador do vírus HIV, ela disse que talvez tenha sentido mais dor ainda. Não que ela desejasse isto aos outros, mas Robson foi muito esperado e planejado, devido a uma aborto espontâneo que ela teve antes dele. Quando ele nasceu, era como se ele tivesse resgatado o que ela havia perdido.

Drica conta que teve vontade de quebrar o consultório inteiro, ficou muito revoltada, ela fala: *"...doeu demais, foi uma dor muito forte"*.

A partir desse momento, ela então se dedicou ao marido, que estava cada vez mais doente, e ao filho no sentido de não privá-lo das coisas da vida, contrariando inclusive sua mãe, que queria colocar o neto numa "redoma de vidro", tirando-o até mesmo da escola.

Drica verbaliza:

*...eu esqueci completamente que eu era portadora, aí eu passei toda a minha atenção para o Robson, com a preocupação de ele não sabê... a minha preocupação é que ele tivesse uma vida mais normal possível... que aproveitasse tudo na vida, porque a vida é muito curta pra voce deixá passá.*

Não houve, no relato por parte de Drica, um momento em que ela falasse que se deixou abater pelo fato dela ser portadora. Ao contrário, sempre remeteu toda a sua preocupação ao seu marido e ao seu filho. Ela fala que aprendeu a não

deixar o futuro distante, mas sim fazer do seu presente o seu futuro, e o que tivesse que fazer tinha que fazer agora e bem feito.

Ainda com o marido vivo, eles construíram a casa onde moram agora. Cada tijolo, cada viga de ferro, cada massa corrida foi posto pelo casal. Ela se orgulha muito disso.

As coisas tristes que aconteceram foram que sua relação sexual com o marido acabou. Ele, segundo Drica, não queria mais. Mas redescobriram outras formas de carinho e houve sempre muito respeito no casamento.

Seu marido, no entanto, não soube lidar com a soropositividade. Ele falava muito da morte. Para ela, Jorge entrou em profunda depressão. Já não queria mais trabalhar e as doenças, cada vez era uma que aparecia. Drica diz ter ficado muito brava com o marido, e às vezes ainda "fica", ao pensar que ele não quis lutar contra a doença para viver mais ao lado dela e também ficar com ela e com os filhos.

A morte do marido foi muito mais pesada para ela do que conviver com o fato de ser portadora do vírus HIV. Ela diz que perdeu o chão e quis morrer com ele. Entrou em depressão profunda, não queria comer, não dormia. Diz: *"...eu falei pra minha mãe que eu queria morrer, porque se eu morresse, eu saía do sofrimento... voltou todas as minhas dores..."*

Em relação a essas dores, Drica explica: ela foi violentada quando criança, pois perdera o pai muito cedo, e sua mãe logo arrumou outro companheiro, e mais outros, e nenhum deles tinha sido bom para ela. Seu marido havia dado não só a ela, mas para seus filhos, carinho, amor e cuidados, tão importantes que ela, de certa forma, havia esquecido de seu próprio passado. A perda do marido foi, segundo ela, *"muito cruel e dolorido"*.

Não desistiu de tudo por causa dos filhos, diz saber que ninguém vai amá-los mais do que ela, e nem mesmo defendê-los e lutar por eles, e completa: *"...então eu tenho que reagi... eu acho que se eu não tivesse meus filhos, eu não teria lutado... eu amo demais os meus filhos..."*.

Hoje, passada grande parte desta perda, ela se diz outra mulher, outra pessoa. Está resgatando muitas coisas de sua infância e de sua adolescência perdida. Ela diz:

*..eu tive que deixar tudo pra traz, não tinha mais como consertar o que tinha quebrado, não tinha mais casamento, não tinha mais nada... meu lar sagrado não existe mais, aquela fantasia de estar protegida no casamento... então eu tive que jogar tudo pra fora e fazer tudo de novo...*

Drica diz que essa mudança começou já na relação com sua mãe, que hoje está mais tranqüila. Além disso, a falta do marido, com quem ela compartilhava os problemas, a fez procurar psicoterapia e grupos de apoio, e trabalhar em organizações não governamentais. Ela se diz ativista na luta contra a Aids, e se sente pertencer a um grupo de iguais: portadores e lutam juntos por dias melhores.

Com esse espírito ela tenta não só levar a sua soropositividade, mas a do seu filho Robson, como também os outros filhos, que não são portadores.

Drica disse que o quanto pôde, evitou falar da soropositividade para seus filhos. Mas devido à descoberta ao acaso por Robson, ela não teve outro jeito se não, junto com o marido, conversar com o filho.

Ocorre que devido à psicoterapia que ela estava fazendo na época, ela escreveu uma carta contando tudo sobre sua história de vida e de seus familiares, inclusive sobre o contágio do vírus HIV, e Robson descobriu por acaso.

Drica fala que, quando o filho chegou e perguntou para ela o que significava aquela carta, ela num primeiro, momento negou, e tentou desconversar. Mas numa noite, após voltar da igreja, resolveu chamá-lo e conversar com ele.

Ela e o marido, após contar para ele, pediram perdão. Robson por sua vez reconheceu que não havia o que perdoar, pois ninguém tinha culpa.

Uma das reações imediatas que Robson teve, ainda durante a conversa com seus pais, foi perguntar porque tinha que ser ele o infectado, e não outro irmão. Ela diz que ele chorou e ficou revoltado.

Após saber de sua soropositividade, Robson apresentou, dentre outras reações, problemas na escola e de comportamento. Drica conta que, por uns quatro meses, ele ficou debochado, irônico, relaxado e não cuidava mais de nada, nem das coisas dele e nem da alimentação, com instâncias de humor, etc.

Aos poucos, ela conta que ele foi retornando ao seu comportamento "normal" de filho, sendo que as mudanças que ela percebe nele ultimamente fazem parte da idade, do fato dele estar na adolescência, não tendo nenhuma relação com a sua soropositividade.

Ela afirma que ele é um adolescente normal dentro das características dele desde criança, pois sempre foi responsável, estudioso, organizado, mais reservado, próximo da família, com amigos, muito religioso, e com algumas paqueras discretas. Drica inclusive conversa com o filho e pergunta como esta a vida dele e se alguma coisa mudou, e ele responde que não.

Mas de alguma forma, ela acha que ele tenta negar a sua soropositividade, principalmente na escola, pois um dos horários dos remédios é às 15 horas, e mesmo a irmã dele levando o remédio para ser tomado na hora do intervalo, ele simplesmente "some" e acaba por tomar somente em casa. Para ela, essa falta de

consciência dele também se reflete na hora de comer, porque ele não come direito. Ela diz: *"...porque é tão água com açúcar o que a gente vive que ele não tem consciência o que é um doente de Aids"*. Ela pensa que devia mostrar para ele o que é um doente de Aids para ele *"tomar jeito... tipo assim, um tratamento de choque"*.

Drica relata que, apesar disso, Robson não apresentou mais nenhum problema, nem mesmo quando perdeu o pai. Aliás, ele nem mesmo chorou, e se chorou, *"foi por dentro"*. Ela pensa que isso se deve ao fato de que durante o enterro do marido, as pessoas chegavam para ele e falavam que ele seria o homem da casa agora, por ser o filho mais velho, do que ela não gostou nem um pouco e achou que o pessoal, querendo ajudar, estava colocando um peso a mais nas costas dele. Por isso ela não concordava.

Em relação ainda à reação de Robson, ela se lembra que ele ficou muito chateado e não saía muito de casa depois que uma tia, cunhada do marido, saiu espalhando que Jorge, seu marido, havia morrido de Aids e que todos na casa também tinham essa doença. Drica diz que foi tomar satisfação com marido dela e, ao que parece, ela nunca mais voltou a tocar no assunto.

De qualquer forma, o medo da rejeição e do preconceito, rondou toda a família de Drica. Ela disse que, caso os filhos fossem abordados na rua e as pessoas perguntassem a respeito, era para negar tudo, não tinha que contar nada para ninguém *"...se perguntar, negue, negue."*

Drica apresenta em vários momentos da entrevista essa questão do segredo. Ela diz que ela mesma não saberia lidar com rejeição, e que fica imaginando então como seria com os filhos.

Diz que sua família compartilha o mesmo pensamento sem mesmo precisar ficar falando a respeito o tempo todo. Diz: *"...a gente é cúmplice um do*



*outro, a gente ficou até mais unido... é uma coisa nossa, é pessoal... não é da conta de ninguém..."*.

Ela diz que sua preocupação é pelo fato de que o preconceito e a discriminação são uma coisa que *"se acontecer, vai machucar"* a todos; e ainda *"...é que a sociedade aponta, pode dizê que não, mas aponta, não tanto quanto anos atrás mas aponta... é... são categorias de pessoas... e a gente faz parte de um grupo de pessoas, não tem como negar isso..."*.

Por este motivo, Drica fala que o segredo em relação à soropositividade dela, do marido e do Robson é fundamental para que todos possam viver sem medo do preconceito, da discriminação. Isso inclusive é apontado até mesmo no tratamento com os médicos.

Drica fala que pessoas como eles não podem ser tratados como um número, mas sim como pessoas. Diz: *"...ainda mais a gente que vive com esse estigma, então tem que tratá como pessoa mesmo"*.

Por esta razão e por todas as outras que ela apontou na entrevista, ela diz que é possível viver, e diz que no cotidiano ela até esquece que é portadora, como se nada a atingisse, e fala que os vírus têm que deixá-la em paz para que ela possa também viver tranqüila.

A família para ela é fundamental, e afirma que também o é para o Robson, por ele ser o que ele é hoje, um adolescente normal como outro qualquer. Drica afirma:

*...já me perguntaram o seguinte.. se eu tenho uma receita por eu e o Ro estar bem; é... eu acho que é o fato de ter uma estabilidade em casa, sabe, tem certas coisas que têm que ser... mesmo no tempo que eu tava em depressão, as coisas não podiam mudá, tinha que tê um ritmo, a seqüência, eu acho que isso faz muito bem pra gente, a gente tem que ter um porto seguro, sabe, que aqui tá tudo bem... pode as coisa parecerem mal, mas a gente sabe que a gente tem um ao outro né... tem que vivê...*

## **Robson por ele mesmo**

Robson tem 14 anos. Entre as coisas que mais gosta de fazer é jogar futebol, fazer aula de educação física, e estudar, especialmente inglês.

Natural de Curitiba, Robson gosta da cidade e do bairro onde mora.

Sua casa é de alvenaria, e é própria, herança do avô que deixou o terreno, e seus pais, Drica e Jorge a construíram. Robson tem um quarto, que ele divide com seu irmão Juliano de 9 anos. Na casa também há mais 2 quartos, sendo que em um deles é onde dorme sua mãe e sua irmã Jade de 12 anos. Há um quintal grande, e eles têm um cachorro chamado Tigrão.

Robson está na 8.<sup>a</sup> série e nunca repetiu o ano. Ele tem muitos amigos na escola, e há pouco tempo formaram uma turma só de meninos, para fazer algumas atividades juntas, como jogar vídeo-game e fliperama, comer lanche, passear um na casa do outro, conversar sobre as meninas, etc. Nesta turma ninguém fuma ou bebe, e nem mesmo usa drogas.

A família de Robson então se resume na mãe, Drica de 32 anos, e nos seus irmãos menores. Ele é o mais velho.

Seu pai faleceu há 1 ano e 8 meses, por problemas de trombose na perna direita. Tinha 38 anos, e essa trombose era mais uma de tantas outras doenças oportunistas que Jorge já havia tido, pois estava doente de Aids havia algum tempo.

Com isso, a principal provedora da família de Robson ficou sendo sua mãe, que trabalha como diarista. Além disso, eles ainda têm bolsa escola, e ganham cesta básica de uma entidade não governamental. A aposentadoria do pai está sendo discutida na justiça, pois Jorge trabalhava em uma construtora, mas nos últimos meses ficou desempregado e trabalhou como autônomo.

Robson é um adolescente portador do vírus HIV. Sua infecção ocorreu de forma vertical ou materno infantil.

Quanto a seu diagnóstico, Robson o descobriu por acaso ao mexer no guarda-roupa de sua mãe, e pegou uma carta que continha toda a história vivida de sua família: seu pai, sua mãe e ele como sendo portadores do vírus HIV. Ao ler a carta, ele sabia do que se tratava, pois na sua escola ele tinha tido aulas a respeito do que era Aids.

Ao ler a carta a reação de Robson foi rir, e pensar: *"...que brincadeira é essa? Achei que era brincadeira, que tava... perto do meu aniversário, e daí pensei que era uma brincadeira, daí no final não..."*. Robson tinha então 10 anos. Após ler a carta, diz que foi procurar sua mãe, e ela conversou, juntamente com seu pai, explicando a situação a ele.

Os pais explicaram para ele que, mesmo sendo portador do vírus HIV, poderia ter uma vida normal, fazer tudo o que os outros fizessem, mas com alguns cuidados, pois Robson seria uma pessoa mais frágil que outras; caso contraísse alguma doença, por exemplo, uma gripe, ficaria mais debilitado do que outras pessoas.

Robson diz não se lembrar muito do que aconteceu depois. Lembra que na época nasceram umas bolinhas em seu corpo e seus pais ficaram muito preocupados. Ele acha que ele entrou num estado "depressivo".

Além disso, Robson também fala que, depois de seus pais conversarem com ele, ele pensou: *"...e agora, o que eu sô, da onde eu vim... mas eu acho que foi normal assim, eu num... nem fiquei tão assustado mas também não fiquei assim... tão calminho, fiquei assim num estado meio... alerta"*. Disse também que sentiu medo, mas nada que o tirasse da vida "normal".

Quanto a seus pais, Robson conta que a nova situação o fez ficar mais próximo.

Ele nunca culpou nenhum de seus pais, mas estes se sentiram culpados e pediram, tanto verbalmente quanto em ações, desculpas para o filho; a mãe ainda o pede.

Seu pai ficou em casa por não estar trabalhando e por estar adoentado, acompanhava o filho na escola e nos afazeres de casa. Robson fala que seu pai era um "amigão" e ficou mais carinhoso.

Sobre o vírus HIV e sua condição de portador, Robson conversa com sua mãe e com sua médica, a qual tem uma excelente relação com ele.

Robson não conversa com mais ninguém a respeito de sua condição de portador do vírus HIV. Diz ter medo da discriminação, diz *"...assim, se alguém soubé.. 'ó lá o Robson, ele tem'... inda mais que há muita brincadeira lá no colégio assim, chamam o outro lá de aidético... eu penso que é uma brincadeira... porque ninguém sabe se é ou não é"*. Ele percebe que mesmo sendo brincadeira de um "xingar" o outro de aidético, é uma maneira de preconceito, é uma coisa ruim.

Esse medo de preconceito, aliás, Robson já sentiu na pele, bem de perto. Assim que seu pai faleceu, sua tia, cunhada de seu pai, saiu falando que Jorge havia morrido de Aids.

Essa notícia se espalhou e Robson soube através da amiga de sua irmã. A mãe dele imediatamente foi atrás de quem estava espalhando a notícia, e ao descobrir, foi conversar com a cunhada do marido. Robson teve medo de sofrer preconceitos, e pensou *"...acabô as amizades né... mas Graças a Deus não foi, deu tudo certo, não perdi as amizades..."*. Ele acha que talvez a notícia não tenha se espalhado tanto.

Mas, se tivesse se espalhado? Ele diz *"eu mudo de lá... é... que não queria morá aqui em Curitiba"*. Robson complementa: *"...eu acho que perderia um pouco do contato com eles, acho que haveria assim, ah... o Robson,... ele tem... ah, não vamo brincá com ele não coitadinho, ah, ele á frágil, essas coisas..."*.

Esse segredo, segundo Robson, é compartilhado por toda a família. Apenas os mais próximos sabem de sua soropositividade, bem como a dos seus pais. No entanto, ele acha que se um dia seus amigos souberem, os que forem verdadeiramente parceiros não se afastarão dele.

Esse segredo aparece também na hora de tomar os remédios. Ele diz que não toma remédio *"...no contato com eles, seria em casa, daí, depois que eu chego da escola, seria uma coisa tipo assim, eu, só eu"*.

Para Robson, ser um adolescente portador do vírus HIV, é normal, é ser como outro jovem de sua idade. Ele diz que continua sendo a mesma pessoa antes e depois que soube de sua soropositividade. Ele se sente sem diferenças, se sente igual, um adolescente normal.

Segundo Robson, o significado de ser portador do HIV então seria

*...ter um cuidado maior comigo e também um cuidado não só comigo, mas com as pessoas que me rodeiam né, é tipo um cuidado... é eu tenho que... não posso ter relação sexual, não posso ficar me cortando deixando o sangue vazá, ou se sangro muito, tenho que estanca o sangue, é outra coisa, consumi bastante liquido, assim, que eu gosto bastante de água, de sucos...*

Robson tem plano para o futuro. Diz querer formar uma família, e antes pensava ser assistente social, mas agora diz que está repensando, está *"reformulando seus pensamentos"*. Pensa em trabalhar em alguma coisa que tenha computador, algo mais para o lado tecnológico.

Quanto às paqueras, Robson disse que já teve algumas, pelo menos umas quatro garotas, mas ainda não teve nenhuma relação sexual. Disse que quando acontecer saberá se cuidar, pois sabe que tem que usar o preservativo.

Robson diz que é católico, e que sobre o que aconteceu com ele, responde: *"...eu acredito muito em Deus, se é pra acontece, acontece... acho que é um plano assim... e ELE sabe o que faz... e minha mãe também acredita se tem que sê, é."*

Sua irmã, Júlia ajuda a cuidar dele. Faz as comidas na hora certa e fica chamando ele para comer bastante e tomar os remédios na hora certa. A família, para Robson, é onde ele encontra forças. Sua mãe diz: *"coma, coma porque você precisa se cuidar"*. Robson diz que para ele, *"...essa frase é mais tipo assim 'coma pra voce se agüentar até quando dé'"*.

Robson termina a entrevista dizendo: *"...eu gosto de viver a minha vida normal, eu acho que o necessário é viver a vida normalmente, como se isso não fosse nada, e sem problemas... eu sou igual a todos e sem diferenças"*.

### 5.3 O UNIVERSO DAS FALAS: OS CAMINHOS DA COMPREENSÃO DAS ANÁLISES

A partir das falas descritas, podemos perceber que há uma certa lógica na seqüenciação das respostas, o que significa a presença de uma entrevista que, mesmo sendo de caráter aberto, teve como objetivo contemplar alguns temas preestabelecidos por nós, a fim de chegar o mais próximo da realidade vivida pelos adolescentes e de suas relações sociais de um modo geral, bem como compreender o sentido e o significado de seu cotidiano a partir da sua soropositividade.

Sendo assim, a análise será feita tanto de temas preestabelecidos, pois faziam parte do roteiro, quanto de categorias que emergiram durante as entrevistas, como identidade, religiosidade e segredo.

### 5.3.1 História de Vida

Este tópico surge a partir da primeira pergunta da entrevista. Buscamos conhecer de uma maneira mais ampla, como o adolescente e sua família vivem em Curitiba, de onde se originaram, em que condições de moradia se encontram, e qual sua situação socioeconômica.

Como resultados e análise, obtivemos:

#### a) Origem

Dos três adolescentes entrevistados, dois vieram de estados diferentes.

Marisol e sua família vieram do Rio Grande do Sul. Júnior e sua família (pai e mãe) vieram de São Paulo. Apenas Robson e sua família são originários do estado e da cidade de Curitiba.

O fato de dois adolescentes serem de outros estados aponta uma tendência observada na cidade de Curitiba já há alguns anos. Tida como uma "cidade modelo" em segurança, ecologia, organização, lazer, qualidade de vida, entre tantos outros atributos, Curitiba tem recebido milhares de migrantes, que chegam à cidade em busca de novas oportunidades e de uma vida mais tranquila. Além disso, políticas econômicas estaduais estão fazendo de Curitiba e região um pólo industrial, trazendo novas indústrias, principalmente automobilísticas e tecnológicas, o que acaba por se tornar mais um atrativo que motiva pessoas de outras regiões do país a procurarem a cidade.

Prova disto é a explosão demográfica vivida entre os anos 60 e 80, apontada por uma pesquisa realizada por Sallas et al. (1999), quando praticamente triplicou a população da cidade de Curitiba de 180.575 habitantes para 609.026 mil habitantes. Segundo a pesquisa, esta tendência continuou ainda durante os anos subseqüentes, e, em 1996, Curitiba já contava com uma população de 1.315.035 milhões de habitantes.

A procura por uma vida melhor e, em particular, por maior segurança levou, por exemplo, a família de Marisol a se mudar para Curitiba. Na entrevista ela diz: *"ah porque... lá era muita bandidagem em São Paulo, quiseram matá uns amigo (...) uns amigo da minha mãe, daí a minha mãe ficô com medo, daí nós viemo pra cá"*.

Ao que parece, a família de Marisol conseguiu alcançar o objetivo de ter uma vida mais tranqüila com melhores condições do que levavam em São Paulo, pois tanto ela quanto sua mãe afirmam, na entrevista, que gostam de morar em Curitiba.

#### **b) Moradia**

Todos os entrevistados moram na cidade de Curitiba em bairros que possuem uma boa infra-estrutura, dispendo de água, luz, calçamento e serviços de transporte (ônibus urbano), como também padarias, supermercados, farmácia e até igrejas

Todos residem em casa própria construídas em alvenaria. As casas de Júnior e de Robson, respectivamente, pelo que pude perceber, podem ser consideradas como tendo condições boas de se morar, pois possuem quartos, sala, cozinha, banheiro, quintal; com cômodos de bom tamanho e com mobílias adequadas para cada ambiente.

Embora não tenha ido à residência de Marisol, pelo relato dela e da mãe, parece que também possuem uma condição de moradia adequada para a família.



### **c) Condição socioeconômica**

Segundo Pastore e Silva (2001), o estrato social pode ser considerado através de alguns fatores como ocupação, rendimento e escolaridade.

A partir destes autores, podemos observar que todos os adolescentes estão incluídos no mesmo estrato social, considerado baixo-superior, devido à atividade de seus pais, segundo os autores, de trabalhos não qualificados, onde entram vendedores ambulantes, empregadas domésticas, serventes, vigias, etc. e que não possuem escolaridade completa.

No caso, a mãe de Marisol é vendedora ambulante e não tem escolaridade completa, bem como a mãe de Robson, que é empregada doméstica e atualmente retomou os estudos e está fazendo supletivo. Da mesma forma, Júnior é sustentado pela avó, que é aposentada como servente de banco privado, e sua outra "mãe" – a tia Amélia, também não tem estudo e nem profissão fixa.

De qualquer forma, todos os adolescentes não demonstraram passar por nenhuma necessidade básica; ao contrário, mostraram-se tranquilos e sem demonstrarem preocupações maiores quanto às suas condições de moradia ou de vida.

Importante lembrar que a família dos jovens entrevistados possuem casa própria em boa condição de moradia, como já citamos anteriormente.

#### **5.3.2 Amigos**

Podemos observar através dos relatos que todos os três jovens possuem círculos de amizade, tendo amigos tanto da escola, quanto da vizinhança.

Marisol, embora tenha tido alguns pequenos conflitos com suas vizinhas no início, quando mudou-se para Curitiba, hoje diz ter boas amizades na rua onde mora, apesar de ainda hoje, de vez em quando ocorrerem algumas brigas.

Já na escola, segundo ela, seu círculo de amizade é mais restrito, devido às paqueras onde a concorrência das meninas pelos meninos acaba por não permitir um maior envolvimento com as colegas do colégio.

Robson parece não ter este tipo de problema, pois se dá muito bem, tanto com os vizinhos quanto com os amigos da escola, além dos amigos da igreja que ele frequenta. Apesar de ser reservado em suas amizades, ele diz estar bem com seu círculo de amizades.

Já o Júnior nos contou ser uma pessoa extremamente entrosada, ao ponto de dizer que tem várias "galeras" diferentes: a de pagode, a "ganguê" da rua, e a de skate. As atividades, segundo ele, são variadas e dependem da turma, como a gangue de rua, tem consumo de drogas e pixações. Na escola, ele não tem amigos, até porque ele, sempre que pode, não vai à aula.

No entanto, diferente de Marisol e de Robson, cujas mães confirmaram essa relação de círculos de amizade, as "mães" de Júnior (a avó e a tia) disseram que ele é um menino quieto, que não faz muito bagunça e que só tem mesmo, como amigos, os vizinhos de frente da casa, e estão sempre ou jogando futebol, ou soltando pipa.

Sendo assim, constamos diferença nas falas entre Júnior e suas tias. Logo, não temos como confirmar se ele inventou estas histórias para nós durante a entrevista, sobre suas relações de amizade, até porque, segundo a sua tia,

*...ele é mentiroso... não... ele conta cada mentira que não fica nem vermelho, é o único defeito dele, ser mentiroso. Ele conta estória mesmo, cada estória brava que quem vê dá até pra acreditar mesmo... é feio de vê...*

Ela ainda comenta que, por isso, às vezes, os amigos o deixam de lado e ficam um bom tempo sem falar com ele por terem ficado chateados com as suas

estórias, mas segundo ela, não demora muito e logo *"...os piá esquece, passa a raiva deles e chama ele (Júnior) de volta"*.

Ainda sobre o comportamento de Júnior em relação aos amigos, a tia e a avó dizem que *"...ele fica chutando bola e sortam raia... e a gente vê que ele tá aqui de frente do portão"*.

Fica então a incerteza sobre a questão de quando ele nos disse que algumas de suas turmas lidam com uso de drogas, tráfico, armas, e brigas de gangues envolvendo até policiais. De fato, se levarmos em conta o que sua tia e avó nos relataram, essas estórias podem ter sido inventadas pela criatividade ou mesmo desejo de aventura de Júnior, pois pelo que Amélia nos disse, somente uma vez ele andou bebendo junto com os amigos na rua após assistir a um jogo de futebol, mas sentiu-se mal ao ponto de ter que ir ao médico no dia seguinte e de ficar mais de uma semana debilitado. Por esta razão que elas dizem que nunca mais ele procurou beber ou mesmo participar de outras "farras".

De uma forma ou de outra, Marisol, Robson e Júnior parecem viver em seu cotidiano uma relação de amizade saudável, com amigos, seja da escola, vizinhança ou igreja.

O processo grupal, neste caso com os amigos, fazem parte do cotidiano de todo indivíduo. Segundo Lane (1997), é no grupo social que acontece a conscientização do indivíduo, ao mesmo tempo que ocorrem as suas mediações institucionais, na produção de relações sociais historicamente construídas, e na dialética entre o eu e o outro, transformando e sendo transformado pelo seu meio social.

A importância dessas relações de amizade está no fato de tratar-se já de um meio social onde estes adolescentes estão inseridos, e com isso, enquanto sujeitos, poderão adquirir a singularidade na relação com o outro, sendo "o outro

uma complexidade que se apresenta e se representa de diferentes modos, quais sejam, o outro imaginário, o outro difuso, o outro simbólico, o outro anônimo, o outro generalizado, o outro oculto, o outro outro e o outro eu". (Molon, 1999, p.145)

Dentro da perspectiva sócio-histórica de Vygotsky, segundo a autora, é à medida que um outro reconhece o sujeito que este se reconhece também enquanto sujeito, e assim constitui-se a subjetividade, ou seja, a partir da "constituição do sujeito pelo reconhecimento do outro e do eu". (Molon, 1999. p.145)

A rede de amigos parece ser de suma importância para estes jovens que vivem numa condição de soropositividade, pois é através desta aparente "normalidade" das relações cotidianas, que esses adolescentes podem se sentir plenamente inseridos na sociedade, bem como levar uma vida "normal" diante de seus colegas, como de fato, num primeiro momento, todos eles verbalizaram durante nas entrevistas. A discussão sobre a "sensação de normalidade" dos adolescentes será retomada num capítulo mais adiante.

Por outro lado, embora não tenha sido verbalizado por nenhum dos adolescentes, fica muito claro no decorrer das entrevistas que o vínculo desses jovens continua sendo a família.

Acreditamos que esse fato seja devido à condição da soropositividade, pois existe uma identificação e ao mesmo tempo um grande segredo permeando as relações familiares. Retomamos isso mais adiante.

### 5.3.3 Família

Segundo Reis (1997), existem variadas discussões sobre família. No entanto, ainda nos dias de hoje, existem estudiosos que pensam que a família se apresenta como uma base, podendo vir a garantir uma vida social mais equilibrada,

sendo que essa importância familiar envolve tanto o nível das relações sociais, quanto o nível da vida emocional dos seus membros.

Para Martin-Baró (1989), a família se constitui como um grupo primário por excelência, pois é nesse meio que um indivíduo encontrará sua identidade pessoal e social, que é fundamental para a sua formação enquanto sujeito.

Para este autor, apesar de a família estar passando por crises, divórcios, separações, ela continua sendo, enquanto grupo, a maior instância de união entre as pessoas, resistindo bravamente na sociedade contemporânea, independente dos interesses ou sentimentos que cada pessoa apresente para continuar fazendo parte desse círculo social.

Motivos é o que não faltam para os entrevistados verbalizarem a importância da família em suas vidas. Pudemos observar que em todas as entrevistas, fica muito claro que tanto os jovens quanto seus familiares percebem a relevância da união e cumplicidade entre eles. Eis alguns exemplos:

*... porque nós aqui Graças a Deus, a gente é uma família unida sabe, e graças a isso que o Júnior está vivendo. (avó de Júnior)*

Podemos completar esta frase de D. Maria, quando perguntado ao Júnior qual seria o sentimento que ele pudesse dizer ao pensar em sua família, ele responde: *"...não sei como explicar... amor..."*

Também na família de Robson, tanto ele quanto sua mãe expuseram a necessidade da união familiar:

*.. uma estrutura familiar saudável faz muito bem, pra qualquer pessoa, pra pessoa saudável e principalmente pra uma pessoa que não é saudável... a gente é muito unido... a gente tem que ter um porto seguro, sabê que aqui tá tudo bem, pode as coisas parecerem mal, mas a gente sabe que tem um ao outro né...*

Já Robson, ao falar de sua família, sempre se reportou ao seu pai como o seu "amigão", sendo que essa amizade e o companheirismo também aparecem quando ele fala dos irmãos com carinho, em especial sua irmã, que tem um cuidado especial com ele, como por exemplo, preparando a alimentação e dando os remédios na hora certa. Quanto a sua mãe, além das conversas, é nela que ele diz encontrar forças para continuar "*...é... no contato com minha mãe*".

Este diálogo também é forte na relação de Marisol com sua mãe, Verônica, pois seu pai, apesar de ser soropositivo, não admite conversas sobre este assunto em casa, muito menos com ele.

É na mãe que Marisol busca, então, um apoio, que Verônica expressa muito bem nos diálogos que tem com sua filha:

*...ela fala... ela tem mais confiança em mim do que com outro... a gente conversa... a gente sempre conversa com ela... e eu ajudo ela, do meu modo, mas eu ajudo né... tudo ela fala pra mim e vem perguntá...*

Podemos perceber que esses diálogos cotidianos na vida destes adolescentes servem não só como um apoio, mas também de uma certa forma, como um alívio para que possam se sentir inseridos dentro deste grupo primário que é a família.

É no núcleo familiar que o indivíduo se projeta no tempo, vinculado à história, podendo assim expressar fortes emoções, sejam elas negativas ou positivas. Também é na família que, segundo Martin-Baró (1989), ocorrerá a primeira identidade pessoal e social dos indivíduos, ou seja, o primeiro eu e o primeiro "nós", e é a partir daí que ficará mais acessível a entrada deste sujeito na sociedade que o cerca, pois é no núcleo familiar que ele receberá esta base.

Mais do que grupo de amigos ou mesmo vizinhos, é dentro da família, que neste caso faz o papel de mediação, que o sujeito deverá aprender a perceber o mundo e a se situar nele. (Reis, 1997)

Dentro desta perspectiva, pudemos perceber que é imensurável a importância da família para os adolescentes portadores do HIV entrevistados, pois não se trata de uma "base comum", mas diferenciada, pois é com a família, especialmente com o "outro membro da família que também é soropositivo", no caso, os pais, que estes jovens se identificam e nela se espelham.

Essa busca do outro para espelhar-se, ou seja, esta identificação e busca da identidade, surge nas entrelinhas das frases, tanto dos adolescentes quanto dos membros de sua família, emergindo como um indicador bastante significativo.

#### 5.3.3.1 Identidade

Não estamos propondo aqui o termo identidade como uma categoria, mas sim como um tema, pois o mesmo apareceu durante as entrevistas, não em palavras ditas, mas expressadas de outra forma, pontuando que é através da busca da identificação do filho-infectado/mãe-pai infectados, que ocorrem relações diferenciadas dentro destas famílias, sendo que a cumplicidade e união anteriormente descrita como processo natural familiar, neste caso particular, toma proporções muito maiores e até fundamentais como uma motivação de sobrevivência e vontade de continuar vivendo apesar da soropositividade destes adolescentes.

Segundo Ciampa (1998), é na identidade que ocorre a identificação ou a busca da igualdade em relação ao grupo social, que, neste caso, encontra-se no núcleo familiar. No caso dos adolescentes, pensamos que esta busca torna-se de

fato muito importante, para que no processo de resignificações haja mais elementos para que possam dar novos sentidos ao que seja conviver com o vírus HIV.

Essa busca de identidade fica explícita em algumas falas:

*...ah, eu... fico lá em casa, brinco... daí a noite eu saio eu vou pra lanchonete do meu pai... assim... eu levo a vida assim... (...) meu pai fala que é pra mim tocar a vida pra frente... só isso. (Júnior)*

*...ela (Marisol) fala... "...mas mãe, eu não vou poder ter filho... " não vai poder ter filho, claro que vai poder ter filho, como é que eu tenho né, a gente tem que falar isso pra ela né... (...) eu dou, dou bastante apoio pra ela, respeito, dou bastante apoio pra ela, ela tem que... eu pergunto pra ela "voce qué morre?"... e ela responde que não, então tem que lutá, tem que lutá, tá vendo a mãe? Ó, a mãe sabe... a mãe tá vivendo ainda, daí, mais ela (diz) "tá bom mãe, tá bom, eu vou tomá os remédio e nós vamo vencê... " (Vêronica)*

*... porque o meu pai, ele numa época ele me levou pra escola, e daí nós tinha contato assim de manhã e a tarde né... sempre ia pra escola, ia conversando, batendo papo, ele era um estilo meio assim, como se diz, antes de entra os calça caída, ele já era calça caída, era o bonezão, calça caída, não gostava de camiseta de botão, só aquelas camiseta fechada, era um estilo bem assim... (Robson)*

*...ah, eu veja bem, eu procuro fazer tudo que é assim, é não colocar tanto... não tirando a importância que é uma doença séria, mas não colocando tanta importância nela, não achando, como colocando como desculpa para não fazer nada, tem muitas pessoas que usa o HIV como desculpa pra ficar sem fazer nada, sem luta, sem agi, desde que eu soube do HIV, olha, eu progredi assim uns mil por cento... a gente já conseguiu fazer esta casa que não tinha... a gente morava numa casa de madeira, e só tinha o quarto das crianças dividido, agora cada um tem o seu... eu fazia a massa, eu chegava do serviço, e o... chegava do serviço 5 horas e começava a botá os tijolo... nós construímos sozinhos... (Drica, mãe de Robson)*

O que podemos observar nestas falas é que esses adolescentes percebem que, à sua volta, a vida continua "normal" através dos exemplos de seus pais, dando-



lhes estrutura emocional para lidar, no dia a dia, com o advento de serem portadores do HIV.

Essa postura de vida deve-se ao fato de que seus pais já estavam cientes de sua soropositividade, e, apesar disto, não mudaram suas vidas em detrimento do diagnóstico, pelo menos, não ao ponto de que seus filhos pudessem ter percebido alguma coisa.

– Pelo contrário, no caso de Júnior, seu pai refez sua vida com outra esposa e tem outro filho. A mãe e o pai de Marisol melhoraram de vida, pois antes, a mãe era empregada doméstica, e agora tem seu próprio negócio com os carrinhos de lanche. Já Drica, mãe de Robson, construiu junto com o marido, uma casa nova para a família.

Esses fatos nos fazem crer que, de alguma forma, os exemplos de vida influenciam diretamente esses adolescentes a procurarem seguir uma vida, denominada por eles mesmo de "normal" e até mesmo acreditar nela, apesar de sua soropositividade.

Podemos perceber que a identificação, embora não verbalizada, passa pela história contada de cada um, pois Júnior, Marisol e Robson participam do cotidiano de seus pais que, mesmo sendo portadores, continuam seus afazeres nas mais diferentes atividades, demonstrando que "a vida continua".

Esta identificação faz com que haja também uma cumplicidade maior entre os filhos portadores e seus pais também portadores. Na fala de Robson isso fica bem claro, quando ele diz o que mudou depois que ficou sabendo de sua soropositividade bem como dos seus pais:

*...sim (mudou), um pouco, não seria bastante assim, mudada, seria só assim, meu pai ele teve mais contato carinhoso comigo, minha mãe começou a ter mais um contato, tipo assim, não é que ela não tenha menos contato com meus irmãos, mas contato entre eu e ela cresceu um pouco... (...) é porque ela agora não tem mais meu pai pra cuidar, é... e daí por isso ela cuida mais de mim... e daí eu também tento cuidá mais dela.*

Vemos aqui uma evidência mais clara de identificação a partir de algo em comum, que é o vírus HIV, entre Robson e seus pais, aparecendo também uma relação mais afetiva entre eles, talvez até por compreendem melhor como é conviver como soropositivos.

Reforçando esta idéia de identificação, vemos que Heller (2000) afirma que cada sujeito, ao nascer, deve aprender uma série de valores e habilidades que permitirá viver seu cotidiano, uma vez que a vida cotidiana não está fora da História, mas sim colocada no centro do próprio acontecer histórico, como se fosse a essência do que ela chama de "substância social". Desta forma, embora o cotidiano esteja mergulhado nas relações sociais, é no "eu" que ele será vivido.

Faz um certo sentido, então, afirmar, ao observarmos a fala destes jovens, que mesmo sabermos que estão infectados pelo vírus HIV, eles vivenciam uma identidade, um "eu", próximo da "normalidade", uma vez que eles têm em seu cotidiano e na sua história de vida, pessoas que parecem resignificar pessoal e socialmente a questão da soropositividade.

Provavelmente também por esta razão, eles não tiveram nenhuma dificuldade em responder quando perguntados sobre seus planos futuros; ao contrário, já aparentam ter uma noção do que querem e sonham para suas vidas. É o que veremos no tema a seguir.

### 5.3.4 O Futuro

*...ah, eu tenho sonho de abrir uma fábrica pra mim... de qualquer coisa... de skate pra mim (...) penso... ah eu quero se veterinário... mas minha mãe não quer que eu seja veterinário, ela quer que eu seja médico, mas eu não quero... sempre gostei de bicho. (Júnior)*

*...pretendo terminar meus estudos, fazer boa faculdade e ter um emprego bom, como eu sonhei... eu tava pensando em ser assistente social, mas agora eu to reformulando os meu pensamentos... para o lado mais tecnológico... computador... essas coisas... (Robson)*

*...eu quero ser veterinária né, pra cuidar dos animais (...) eu gosto muito de gatos (...) ah... cuidando de animais, fazendo clínica particular, ou às vezes até clínica lá no municipal mesmo, que daí é de graça... (...) aí eu pensei em ser professora... de português. (Marisol)*

Se é na interação social, na presença do outro, que o "eu" se faz e se refaz a partir do sentido, a identificação aqui é imprescindível na vida desses adolescentes para com seu núcleo familiar, pois é aqui que se constituirá a possibilidade de uma formação saudável, ao ponto desses jovens, apesar da sua soropositividade, continuarem a buscar e acreditar em seus sonhos.

Para que a consciência individual aconteça, deve-se articular o pensamento, a linguagem, a memória, a emoção, entre outros fatores, que só poderão ocorrer a partir da ação de uma pessoa inserida em seu meio social, viabilizando as significações sociais e, assim, permitir a assimilação da experiência de outros indivíduos, produzindo os sentidos pessoais que, mesmo utilizando as significações, estarão resignificando o mundo. (Molon, 1999)

O futuro parece ser, aos olhos destes adolescentes, a possibilidade concreta de resignificar a sua condição de soropositividade.

Apesar de serem portadores de um vírus que socialmente ainda significa o anúncio da morte, eles parecem não deixar se abater por esse estigma, pois não só procuram no seu dia a dia estudar, brincar, fazer amizades, envolverem-se enfim, no seu meio social, mas se permitem sonhar e fazer planos para o futuro.

A referência deles, mais uma vez, recai sobre a família, cuja ação é movimentar-se sempre, sem se deixar levar pelas dificuldades.

### 5.3.5 A Adolescência

Não tivemos uma pergunta específica quanto ao que seria estar vivendo a adolescência para os jovens que participaram da pesquisa, embora deixemos a seguinte pergunta para o final: "para eles o que era ser uma adolescente soropositivo, o que significava, qual afinal era o sentido disso na vida deles".

No entanto, durante a entrevista, lançamos mão de algumas questões que pensamos serem básicas e que envolviam situações do cotidiano, a fim de conhecermos um pouco mais a realidade destes jovens. São as seguintes:

#### 5.3.5.1 Namoro e sexualidade

Marisol disse que já teve vários namorados. Na realidade, o que ela considerou ser "mais sério", foi desde a 4.<sup>a</sup> série da escola, quando tinha 9, 10 anos. O nome dele era Gilmar, e o namoro foi de 4 meses. Com ele, só rolaram alguns "selinhos", que significa, dar "beijinhos leves". Não que ela não tenha tido paqueras anteriores, ela teve dois. Mas ela considera mesmo, como primeiro namorado, este garoto.

Depois ela ficou com o Tiago, na 5.<sup>a</sup> série. Foram mais 4 meses de namoro. Atualmente ela está com o Jonathan, em fase de paquera porque não

aconteceu nada ainda, só troca de telefones e recados nas agendas. Marisol, até o momento não teve, segundo ela, nenhum contato mais íntimo com os meninos, além de beijinhos.

Já Robson diz que atualmente está sozinho. Até tem muitas meninas que o paqueram, mas ele não está interessado em ninguém. Já namorou umas 3 ou 4 meninas, mas nada sério. Disse que não teve nenhuma relação sexual até o momento. Fala também que se um dia acontecer, ele saberá como fazer, pois já foi instruído por seus pais como usar um preservativo.

Sua mãe confirma a informação, pois diz que até já comprou uma camisinha de adolescente para Robson. Drica conversa sobre namoros e modos de prevenção com todos os seus filhos, até mesmo com o seu filho caçula.

Como pudemos perceber, tanto Robson quanto Marisol parecem estar com as suas sexualidades ainda adormecidas, provavelmente por serem mais novos.

Já as respostas de JR ficaram um pouco confusas ao nosso ver. Ao mesmo tempo que ele se diz tímido e falando inclusive que quem arranja garotas para ele é um "primo", por outro lado, ele diz que já teve mais de 50 namoradas:

*...Ah... umas cinqüenta... sério eu to falando.. ó, pra você ter uma idéia, o primeiro beijo que eu dei foi com 5 anos, foi meu primo que me ensinou... ah... paqueras... nem sei, já perdi as conta...*

Sobre vida sexual, JR também parece não saber explicar muito bem o que aconteceu. Durante a entrevista, ele ficou num primeiro momento constrangido, depois falou das suas "duas" relações sexuais, sendo uma aos 14 anos, e a outra aos 15 anos:

*...ah, eu nem sei, eu tava meio cuzido (bêbado)... foi tudo na praia... ah eu tava com uma menina daí... é nem lembro o que foi que aconteceu, daí no outro dia eu fui acordá tava lá do lado da menina... ah, eu nem lembro de nada, só o meu primo que se lembro de tudo...*

Perguntado a idade da garota, ele diz que *"ah... acho que uns 25... ah, acho que minha idade... ah, nem sei, nem perguntei a idade..."*

A outra relação teria sido com uma ex-namorada de seu primo, mas ele diz não se lembrar de nada também, e não soube dizer se foi melhor do que primeira vez.

Indiferente dos relatos de Júnior serem verdadeiros ou não, o que nos chama atenção é que ele diz não ter usado camisinha com a primeira garota, uma vez que estava, segundo ele, embriagado, sendo que na "segunda" vez, ele teria usado por estar sóbrio.

Retomando algumas pesquisas que fizemos, vimos que o uso de qualquer droga, lícita ou ilícita, pode aumentar ainda mais o fator vulnerabilidade de os jovens serem contaminados pelo vírus HIV.

Cotrim, Carvalho e Gouveia (2000) chegaram a este resultado depois de fazer uma pesquisa em 10 escolas, e chegaram à conclusão de que há forte relação entre consumo de droga, em especial o álcool, e a maior exposição a atos sexuais sem proteção.

Caso tenha ocorrido isso com JR, houve dupla vulnerabilidade ao vírus HIV: da parte da garota, por correr o risco de ser infectada, e, caso ela já fora portadora, tanto ela quanto ele estariam sendo reinfectados, agravando ainda mais o estado de saúde de ambos.

Segundo Blessa, Paiva e Peres (2002), os jovens em todas as sociedades, atualmente, são sempre um grupo vulnerável, tendendo a ficar cada vez mais, caso não

ocorra uma mudança radical nos trabalhos desenvolvidos até hoje, fundamentalmente quanto à prevenção, envolvendo especialmente a educação.

E isso é o que não vimos acontecer com nosso entrevistados.

#### 5.3.5.2 Educação e informação sobre prevenção às DSTs e Aids.

Como pudemos ver no Capítulo I, foi através da educação que Lima (1995) conseguiu trabalhar questões sobre Aids em sua escola, depois de realizar uma pesquisa e verificar que havia muita falta de informação para seus alunos.

Foi também naquele capítulo que Hamann (1999) criticou a atual educação quanto ao comodismo de não repensar estratégias para, de fato, poder atingir e não só informar, para educar com possibilidade de provocar reflexões nos alunos para que estes possam, de fato, se prevenir contra as DSTs e Aids.

No entanto, parece que tanto a informação quanto a educação sobre o conceito do que seria Aids e Doenças Sexualmente Transmissíveis, as DSTs, e sua prevenção, não foi algo que nossos adolescentes receberam devidamente na escola, nem em relação a como se prevenir, nem ao que venha a ser Aids.

JR, ao ser perguntado se ele já tinha ouvido falar sobre a Aids ou HIV antes de saber ser portador do vírus, disse apenas que *"já tinha ouvido falar na escola"*, mas não soube explicar como ou em que matéria foi. Sobre o uso do preservativo, disse que aprendeu com seu pai.

Robson disse ter tido aulas a respeito deste assunto na 4.<sup>a</sup> série, tanto que, quando descobriu seu diagnóstico, disse que já sabia do que se tratava. Quanto ao uso de preservativo, no entanto, disse que aprendeu com sua mãe.

Marisol disse que nunca ouviu falar de Aids na escola. Sua fonte de informação era da televisão, e o que sabia era que *"...Aids era um negócio que matava... uma doença que matava"*.

O que podemos observar nesses relatos, é que infelizmente ainda há uma fragilidade no sistema de ensino, talvez não só do Estado, mas do país, quanto à questão das doenças sexualmente transmissíveis.

A nosso ver, educar e informar sobre Aids e DSTs não deveria ser ensinado - como conteúdos de uma matéria comum, o que significaria por um lado, uma real e emergente capacitação dos professores. (Lima, 1995)

Por outro lado, Hamann (1999) alerta quanto à necessidade de se ter uma educação mais comprometida com estas questões, com metodologias apropriadas, para que possa acontecer uma reflexão educativa para as pessoas que estiverem recebendo este conteúdo, que envolve saúde e prevenção.

Concordamos com Abdo (1991), quando este autor aponta que a escola é um ambiente propício para que ocorram profundas mudanças na sociedade, a partir do momento que se consiga atingir as novas gerações e fazê-las compreender que a prevenção é a única maneira, até o momento, de se evitar a contaminação pelo vírus HIV.

No entanto, parece que esta questão continua presente apenas nas discussões teóricas e de gabinetes fechados, pois a maioria da população, principalmente as mais desprovidas socioeconomicamente, ainda não tiveram oportunidade de ter acesso, por exemplo, a práticas educativas de prevenção às DSTs e Aids.

Não fosse assim, hoje não teríamos previsões estatísticas de que entre os anos de 2000 a 2020, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), 68 milhões



de pessoas poderão morrer prematuramente devido à Aids. (Jornal do Conselho Federal de Psicologia, 2003)

### 5.3.6 O Diagnóstico e as Reações: Algumas Coisas em Comum

Toda a pesquisa até aqui, embora tenha sido relativamente trabalhosa, não se compara a este capítulo que consideramos um dos mais importantes e relevantes.

É aqui, neste momento, que poderemos ter uma pequena dimensão da complexidade, quando uma pessoa, seja ela qual for, um adolescente, uma mulher, um homem, recebe a notícia de que, a partir daquele momento, a morte estará sempre bem perto, ao lado.

Não que isso não seja a realidade de todos nós, mortais, mas a morte é como se fosse um relógio: sabemos que ele está fazendo tic-tac, mas nunca o escutamos, até a hora em que alguém chega anunciando, mesmo que sussurrando, diz: "ouça".

Falar do diagnóstico, portanto, é falar das mais diversas reações, sendo, ao nosso ver que a principal delas é o medo: da morte física, do preconceito, do estigma, do abandono, da exclusão, ou da pior morte, que é a social, quando o relógio ainda bate... tic-tac, tic-tac, tic-tac, tic-tac... mas ninguém ao redor quer mais compartilhar as horas junto com aquele que tem o vírus HIV ou Aids.

Sendo assim, estaremos separando primeiramente o momento em que cada um dos adolescentes soube de seu diagnóstico. Num segundo momento, quais foram suas reações e de como sua família agiu e reagiu.

E finalmente, estaremos levantando os temas para análise e discussão.

### 5.3.6.1 O diagnóstico: eu sou soropositivo?

Ao perguntar para JR como ele ficou sabendo de seu diagnóstico, ele contou que já fazia um bom tempo que ele andava desconfiado e que alguma coisa estranha devia estar acontecendo. Primeiro, porque tomava muitos remédios, até 8 comprimidos ao dia, chegando a passar muito mal ao ponto de não conseguir ir a escola por dois dias. Depois, porque teria ouvido uma conversa entre seu pai e sua madrasta em que falavam sobre Aids.

Mas ele ficou sabendo mesmo de sua condição de soropositivo, da seguinte maneira:

*..tava deitado no sofá, daí minha mãe chegou... minha, minha tia né que eu chamo ela de mãe, daí... eu, ela chegou, daí o meu pai chegou, daí chegou todo mundo na sala, daí pegou e falou pra mim... eu tinha 13, 14 (idade) acho...*

A avó e a tia confirmam este momento, falando que a decisão foi de todos da família, ficando uma das irmãs com a responsabilidade de explicar a JR o que acontecia com ele, e foi o que aconteceu.

Marisol ficou sabendo de seu diagnóstico quase que ao acaso. Ela não entendia por que ia tanto ao médico, mas ele nunca falava nada na frente dela. Disse que vivia fazendo exame de sangue a ponto de seus braços ficarem com hematomas.

Até que um dia, num dia de consulta, ela conta que

*...quando do Dr. S. que eu me consultava com ele pego e deixo... deixaram os exames espalhados assim (em cima da mesa), ele só fazia mandá eu faze exame, exame, daí um dia eu peguei e dei uma bisbilhotada, peguei e li... eu tinha 10 anos mais ou menos... daí quando nós saímos do consultório eu perguntei pra minha mãe se eu tinha Aids... daí ela respondeu que eu tinha soropositivo... soro era diferente de Aids.*

Sua mãe, Verônica confirma que, de fato, sua filha acabou por descobrir sozinha no consultório médico, olhando os exames de sangue. Ao sair do consultório, imediatamente perguntou à sua mãe sobre o que ela tinha lido nos exames. Sua mãe, então, confirmou, explicando que ela não tinha Aids, mas HIV.

Também por acaso Robson ficou sabendo de sua condição de portador do vírus HIV. Foi em sua casa, quando, segundo ele, foi até o guarda-roupa de sua mãe para buscar dinheiro para comprar doce, e pegou uma carta na qual estava escrita toda a história de sua família, incluindo aí, a questão da Aids. Ele conta:

*...é... um dia eu tava em casa com meu irmão, daí minha mãe tinha, ela guardava uma moedinha, daí ela deixô nós pegá as moedinha pra compra doce, daí nós fomo lá, pegamo na mala dela e achamo uma carta (...) nessa carta contava assim, que ela e meu pai eram portadores, e por coincidência eu também era e meus irmãos não (...) eu dei até uma risada, que brincadeira é essa? Achei que era uma brincadeira... daí no final não era (...) ...é... nisso eu fiquei sabendo e mostrei a carta pra ela, daí meu pai e minha mãe pediram para meu irmão sair do quarto e começaram a falar comigo... (...) na época eu tinha 10 anos.*

Sua mãe confirmou que foi desta forma que aconteceu. A contradição fica apenas quanto à conversa que teve com seu filho, pois diz que na hora que ele chegou com a carta na mão, ela negou o que estava escrito na carta, e mandou Robson parar de mexer nas coisas dela. Mas ela sabia que teria que falar a qualquer hora. Foi então num dia após um culto da igreja que ela chegou em casa, chamou o marido e os dois conversaram com Robson.

O que podemos observar nessas três histórias, é que, de alguma forma, o "acaso" tomou conta para que esses adolescentes viessem a saber de sua condição de portadores do vírus HIV. Júnior ouviu conversa atrás da porta. Marisol "bisbillhotou" por conta própria seus exames. E Robson descobriu a verdadeira história de sua vida e a de sua família em uma carta.

Acaso ou não, uma realidade nova e muito diferente de seus irmãos, parentes e amigos bateu de frente com esses jovens. E agora? Como reagir e agir? É o que veremos nos tópicos seguintes.

#### 5.3.6.2 Após o diagnóstico: a primeira reação

Marisol nos disse que perguntou à mãe se era verdade o que ela havia lido. Após ouvir que sim, disse que não tinha problema, pois Deus iria curá-la. Disse que nada mudou em sua vida.

JR disse que ficou triste porque não queria que isso tivesse acontecido com ele, e perguntou se seu pai tinha e se sua mãe tinha morrido por causa desta doença. Segundo ele, depois das afirmativas de seus parentes, disse que continuou assistindo à televisão e que nada mudou na sua vida.

Robson, ao saber de sua soropositividade, fez a seguinte pergunta a si mesmo: *"eu senti assim, é... e agora... o que, o que eu sô, da onde eu vim..."*.

Sua mãe nos falou que ele chorou, ficou revoltado e debochado, deixou até mesmo de levar a escola a sério, quase repetindo o ano escolar. Mas passado uns 4 meses, ele voltou a ser o mesmo filho de sempre.

Mesmo que os outros não tenham verbalizado esse mesmo sentimento, acreditamos que de alguma forma, tanto JR quanto Marisol ficaram na condição de não saber muito bem o que pensar e como reagir.

No entanto, a vida, de alguma forma, continuou, e com os dias, situações diversas começaram a ser vivenciadas por estes jovens e algumas preocupações começaram emergir mediante a realidade de ser um adolescente soropositivo.

Sendo assim, apresentaremos tanto os temas que abordamos no roteiro de entrevista quanto ao vivenciar esta nova realidade, quanto os que emergiram

espontaneamente. Para tanto, abriremos um novo capítulo a fim de analisarmos cada um dos temas detalhadamente.

## 5.4 REAÇÕES DIANTE DA SOROPOSITIVIDADE

### 5.4.1 O Medo da Morte

Morrer todos nós iremos. Talvez a questão seja, "como" iremos morrer, ou como desejamos chegar ao ponto final de nossas vidas.

Beloqui (1992), afirma que nos dias de hoje, há uma idealização das pessoas de morrer com o que é chamado de "morte súbita", ou seja, sem que haja alguma doença envolvida para que a dor não tenha lugar.

A morte súbita também dá a sensação do conforto de não ser anunciada, e assim, não será lembrada ou convivida diariamente, sendo a "imortalidade" a impressão que fica no nosso cotidiano, esquecendo-nos de nossa finitude.

Receber um exame anti-HIV positivo significa ainda, nos dias de hoje, receber a notícia da provável causa de sua morte, uma vez que mais cedo ou mais tarde, a Aids poderá se desenvolver no organismo.

O que pensar neste momento? Como reagir a esta notícia? Vejamos o que aconteceu com nossos entrevistados.

Júnior nos diz em alguns momentos da entrevista:

*...ah, eu pensei assim... fiquei pensando bobagem na minha cabeça (...) ah, que uma hora ou outra eu podia morrer (...) ah bom, eu ficava assim... ah, as vezes eu ficava de madrugada acordado assim pensando... que podia acontecer amanhã comigo... que eu podia não acordar mais (...) ah eu senti tristeza né, que eu não queria tê (...) assustado...*

Podemos observar através da fala de Júnior, que ele teve uma série de sentimentos em relação a sua soropositividade. Mas o que fica mais forte é a evidência da morte anunciada e de sua consciência de finitude quando ele diz: *"...que eu não podia acordar mais..."*. A vida neste momento parece escorrer pelas suas mãos, e mesmo com todo o apoio da família, inclusive na hora de dar o diagnóstico, Júnior percebe não ser mais dono da situação ou, como sua tia Amélia disse, sentir-se "dono do mundo".

Júnior sente tristeza, fica assustado e desabafa que, na realidade, ele não queria estar vivenciando essa situação *"...eu não queria tê..."*.

Os mesmos sentimentos parecem não ter povoado os pensamentos de Marisol. Ao colocarmos essa questão, ela diz que nunca sentiu medo da morte, mesmo sabendo que é soropositivo.

Poderíamos dizer que talvez seja pela sua pouca idade, que poderia não lhe dar ainda a total consciência da doença e de todas as implicações sociais, físicas e psicológicas que afetam uma pessoa portadora do vírus HIV. No entanto, fica claro durante sua fala, que não é esse o real motivo. Segundo diz, não tem medo da morte, pois para ela, ser portadora é não ter Aids, e isso faz uma grande diferença para o sentido da doença na sua vida. Ela diz: *" porque é normal, tomando remédio a gente sara"*.

Para ela, HIV significa que ela tem chance de vida, e mais, chance de ser curada. Talvez esse pensamento seja reforçado pelo fato de que suas duas irmãs mais novas, apesar de ter nascido com o vírus, hoje, devido ao tratamento, estão negativadas, ou seja, estão curadas. Ou seja, a esperança de cura é o que parece mais forte, mesmo ela sabendo, segundo sua mãe, que, pelo fato de ela ter sido

diagnosticada mais tarde, o tratamento não lhe assegura as mesmas chances de cura, pois nos dias de hoje, ainda são nulas.

Mas para Marisol, HIV é diferente. Se fosse Aids, ela já não poderia pensar dessa maneira. Isso fica muito claro quando ela volta a falar disso em outra oportunidade:

*...eu não tenho Aids, eu tenho o HIV, o soro, e soro a gente trata com remédio, Aids daí é pior porque não pode se tratá com remédio (...) eu não tenho Aids, se eu tivesse Aids... eu ia querê morre, e eu tenho o soro, então eu não prefiro morre. (...) porque é normal, tomando remédio a gente sara.*

Morte não faz sentido e nem tem significado para Marisol. Ela não tem Aids. Ela tem esperança de cura.

No entanto, assim como Júnior, a morte parece ser algo concreto e certo na vida de Robson. Embora durante a entrevista ele não tenha explicitado tanto assim o seu medo de morte, ele a vivenciou pois sabe que seu pai morreu devido ao desenvolvimento da Aids.

Mais contido, ele diz, após saber de sua soropositividade: *"acho que eu entrei em estado depressivo né..."*.

Ao medo, num primeiro momento, ele denomina de estado de alerta: *"fiquei assim num estado meio... alerta"*. Finalmente, em outro momento, ele diz: *"medo... acho que tenho..."*

Talvez essa dificuldade de Robson de pensar ou mesmo assumir o medo da morte seja uma negação ou uma tentativa de desviar os pensamentos, para não se deixar dominar por ele e com isso, desistir de viver. Ou talvez seja devido ao trauma de ter perdido seu pai e de certa forma, já ter vivenciado uma morte.

Pode ser que Robson, pelos seus planos futuros vistos anteriormente, na realidade seja um grande otimista e acredite na cura, como Marisol também o faz.

De qualquer maneira, podemos perceber que o medo da morte parece ser mais vivenciado na família de Robson, sejam por todas as razões anteriormente citadas, ou por nenhuma.

Arriscamos em dizer, no entanto, que tanto Robson quanto sua família estão vivenciando esta morte anunciada, não só devido à sua história, mas pela própria "maturidade" deste jovem.

Há pouco tempo, a morte foi vivenciada, sofrida e sentida na vida de Robson e de sua família. Sua mãe ainda sente muito a perda do marido, e diz temer outra. Ela nos diz:

*... tenho medo do Robson ficar doente, tenho muito medo, eu não sei o que eu vou fazê, é uma perda, eu não sei como vou trabalhá isso (...) por eu ter passado pela morte pela perda do meu mando, eu não sei onde é que eu vou arrumar força..*

Como poderíamos terminar esta discussão? Dizendo que nada resta, então, para estes jovens? A vida acabou? Meus pêames? Vocês morreram, estão mortos?

Parece-nos óbvio que não, afinal, eles mesmo não acreditam nesse fim e ponto final. Eles sonham em construir suas vidas como outra pessoa qualquer, com planos para hoje e para o futuro.

Acreditamos que a sociedade deva, no mínimo, respeitar esses sonhos. Faz-se necessário e urgente que nós pesquisadores alertemos para essa realidade. Eles estão vivos e querem viver. Repetimos: eles estão vivos! Querem sonhar, trabalhar, conviver, amar, ser amado, querem ter direitos, deveres, querem ser tratados como "gente". Querem também a sua cura. E porque não?



Vasconcellos (1992, p.35) diz: "nenhum vírus subsiste à determinação consciente ou inconsciente da vontade humana". Vontade e determinação, pelo que podemos perceber, é o que não falta a esses jovens.

A morte, sem dúvida, se anunciou sem pedir licença para eles. Mas a vida, parece, até este momento, ser a protagonista principal da história de Júnior, Marisol e Robson.

#### 5.4.2 Preconceito e Estigma

Gherpelli (1998) afirma que, durante a história, determinadas idéias sem qualquer fundamento científico surgem para desfazer, muitas vezes, a própria compreensão do ser humano. Segundo esta autora, o preconceito é uma dessas idéias, que nasceu a partir da ignorância e do medo inserido na cultura.

Heller (2000) escreve que todos os tipos de preconceito são falsos juízos de valores. No entanto, o homem tem uma predisposição de rotular, sem levar em conta qualidades éticas ou quaisquer outra, enquadrando imediatamente o outro numa estereotipia.

As razões, portanto, para se dar início a um preconceito, pode variar, dependendo da história e do contexto cultural.

Vimos através da história que, no caso das doenças, o medo aparecia juntamente com o preconceito, pois muitas doenças até então incuráveis eram reportadas a "males da alma"; por extensão, os doentes eram julgados como pessoas tomadas por algum tipo possessão ou como pecadoras que mereciam tal mal. Então, para que não contaminassem os "salvos", eram apartados do convívio social.

Nos dias de hoje, embora a Aids não seja considerada uma possessão, existem pessoas que acreditam, entre tantos outros preconceitos, que quem é

"aidético fez por merecer, ou porque é homossexual, drogado ou mulher da vida e gente boa não deve ser". Esse ainda é um senso comum, encontrado inclusive em muitas pesquisas realizadas até hoje, inclusive no trabalho que realizamos na Universidade. (Andrade Souza, 2000)

Se, de um lado, existe a sociedade acusadora e preconceituosa, do outro existe o acusado, ou seja, o que sofre o preconceito, o "bode expiatório" da vez, que no caso, parece encaixar direitinho nas pessoas portadoras do vírus HIV.

Essa realidade é não só sentida mas temida no dia a dia de nossos entrevistados. Há um receio por parte de todos eles e de seus familiares de que exista um preconceito, e mais, exista um estigma e, conseqüentemente, surge o medo da exclusão.

Vejamos os relatos de nossos jovens.

Quando perguntamos a Júnior o que aconteceria caso seus amigos soubessem de sua condição de ser portador do HIV, ele demonstrou ser difícil até mesmo falar sobre esse assunto, mostrou-se incomodado, não conseguindo sequer explicar muito bem a dimensão de como seria esta situação. Ele responde: *"ah... não sei... tem tanta coisa... acho que ia... ah, não sei... porque não ia mais falar comigo... (...) ah não sei"*.

A família de Júnior sempre o orientou a não falar de sua soropositividade para ninguém. Sua tia Amélia fala: *"...eu acho assim, que se ele tá bem tudo, é porque ele ainda não conviveu com o preconceito..."*.

Ao abordarmos Marisol, ela disse temer o preconceito, e por essa razão ela não conta a ninguém, porque acha que, se algum amigo seu ficasse sabendo, ela com certeza iria sofrer algum tipo de preconceito, principalmente o afastamento dos outros, e, quem sabe, seria até expulsa do colégio. Ela diz: *"acho que porque tem*

*muita gente que tem preconceito e daí não iam chegar perto de mim... e daí ninguém ia me aceitar no colégio".*

Esse receio do preconceito é reafirmado, na entrevista, pela sua mãe, que nos falou o seguinte: *"Eu disse pra ela não contar pra ninguém, porque perto dela, acham que vão pegar... tão com ela já tá pegando o vírus, então ela não conta pra ninguém... eu disse, se tú contá, te tiram até do colégio".*

Apesar do receio de Júnior e de Marisol quanto ao preconceito ser algo que incomoda, acreditamos que para Robson tenha proporções ainda mais significativas.

Ocorre que ele já passou bem perto desta situação, quando sua tia, na época da morte de seu pai pela doença, andou espalhando para algumas pessoas da vizinhança que em sua família todos eram soropositivos.

Robson nos disse o seguinte, que a tia, cunhada de seu pai,

*...falou que meu pai tinha morrido disso, e que eu e minha mãe tinha (...) eu liguei pra minha avó "num dava mais", já tinha aberto, eu pensei em até me mudar de lá, né que isso daí é... meio assim difícil, mas depois, pegô a minha avó, conversou com essa minha tia... e sumiu esse... medo.*

Segundo ele, sua família ficou sabendo dos comentários através de uma amiga de Robson, que chegou para a irmã dele e contou o que estava acontecendo na vizinhança. Sua irmã contou a ele que imediatamente contou à mãe. Ela juntamente com a sogra foi pedir satisfação à sua cunhada. Ele volta a repetir o que pensou e sentiu na época: *"...já que rolô isso, agora eu vô tê que sair daqui... mas no final deu tudo certo".* No final ele desabafa: *"...mas Graças a Deus... deu tudo certo, não perdi as amizades".*

Essa questão, que podemos denominar não só de medo de ser estigmatizado e ser alvo de preconceito, mas também de ser deixado de lado pelos

amigos, aparece também quando ele fala de seu comportamento na escola. Ele diz que tem medo da *"discriminação... de... assim se alguém soubé 'óia lá o Robson ele tem'... no colégio chama lá de aidético* (quando querem xingar alguém) (...) *ah o Robson é... ele tem... a não vamos brincá com ele não coitadinho, a ele é fragil..."*.

Essa situação é vivida diariamente por ele, a ponto de ele se negar tomar os remédios na escola. Sua irmã os leva na escola e combina para se encontrarem na hora do intervalo, mas não o encontra, porque ele, segundo sua mãe, não vai ao encontro dela.

Ele tem receio que os outros o vejam tomando os remédios. Robson fala que o remédio é coisa dele: *"...pois é o coquetel de remédios... seria em casa... depois que eu chego da escola, seria uma coisa tipo assim, eu, só eu"*.

O preconceito e o medo de ser descoberto enquanto portador do vírus HIV mexe com Robson, a ponto de ele dizer que não saberia o que fazer caso isso de fato acontecesse. O mais provável seria agüentar até poder mudar-se de Curitiba e não parar em mais nenhum lugar, talvez para não ser mais descoberto e apontado. Ele diz:

*...ah, sabê o que aconteceria eu não sei.. só sei que... eu tenho que continua a minha vida, pois eu não vou ficá o tempo inteiro aqui... e se a galera da minha rua soubé, eu mudo de lá, contuinuá estudando, é aguentá a vida até sê maior, que minha previsão de vida é maior é... não é que eu não queira morá aqui em Curitiba, mais sê uma pessoa que viaja bastante...*

Das pessoas entrevistadas, Drica, mãe de Robson, chegou a falar que ser soropositiva é ser uma pessoa estigmatizada. Perguntamos o que isso significava, ao que ela respondeu:

*...é que sociedade aponta, pode dizer que não mas aponta... é... são categorias de pessoas é, na realidade a gente mesmo se fecha no nosso... é... tem o grupo dos AA, tem os grupos dos hipertensos, tem o grupo dos soropositivos (...) são separados os grupos na sociedade... e a gente é um grupo que pertence a um grupo, não tem com negar isso.*

Infelizmente pudemos observar pelas falas de nosso entrevistados que o preconceito, o estigma e a sensação de exclusão estão impregnados neles como uma marca que veio junto com a questão da soropositividade, sem pedir licença.

Embora ainda não tenham vivido de fato o preconceito, e junto com ele, a exclusão e o estigma, devido ao segredo que todos mantêm (sobre esse segredo comentaremos mais adiante), todos esses jovens e suas famílias vivem como que esperando que esse mal a qualquer momento irá acontecer, donde a regra de evitar, desviar, disfarçar ao máximo. Está tudo bem. Está tudo "normal".

Agnes Heller (2000) não poupa comentários negativos a que vem a ser preconceito. Ela o afirma como sendo desde manipulação das classes dominantes a tomada de posição moral em que o desprezo pelo outro ultrapassa até mesmo questões éticas e humanitárias.

Na realidade, o conceito de preconceito de Heller (2000, p.59) nos ajuda a pensar sobre a autonomia e liberdade destes jovens. Porque, como diz a autora "todo preconceito impede a autonomia do homem, ou seja, diminui sua liberdade relativa diante do ato de escolha, ao deformar e, conseqüentemente, estreitar a margem real de alternativa do indivíduo." Tanto o que formula preconceitos como o que sofre os preconceitos são cerceados em sua autonomia.

Cabe-nos então refletir como esses jovens estarão se constituindo enquanto sujeitos que sofrem cotidianamente o medo do preconceito? Embora não

seja do âmbito de estudo deste trabalho responder à esta pergunta, fica aqui uma questão seríssima a ser retomada mais profundamente em outro momento oportuno.

No caso da Aids, quando envolve os portadores do vírus, todos são vítimas do preconceito, que os leva, segundo Gherpelli (1998), muitas vezes, até mesmo a ter comportamentos não adequados para sua realidade, podendo colocar sua própria vida em risco, como acreditamos ser o caso de Júnior, que diz sair com os amigos para tomar bebidas alcoólicas, ou mesmo Robson, que não toma os remédios na hora certa.

Da mesma forma, o estigma da Aids acaba por se somar a esta situação, a nosso ver nem um pouco fácil para estes jovens no seu dia a dia. Sontag (1989) afirma que nem mesmo a sífilis alcançou proporções tão desastrosas quanto a Aids, pois quando aparece, surge como um mal que afeta um grupo já estigmatizado, no caso, os homossexuais e pessoas com comportamento sexual e moral diferentes do aceitável socialmente, como pessoas promíscuas, profissionais do sexo e usuários de drogas.

Goffman (1975) fala não só de estigma, mas de 3 tipos diferentes, a saber, o estigma físico (os que têm alguma deformação física), o estigma moral (os indivíduos considerados de natureza mal, como os homossexuais e as profissionais do sexo por exemplo), e o estigma social (relacionado a grupos minoritários como negros, índios, judeus, etc.).

A pergunta é: onde melhor se encaixaria o portador do vírus HIV? Não parece estranho que todos os tipos lhe caem como uma luva? Como então não sentir medo da exclusão e do preconceito?

Se a exclusão pode ser considerada como "um processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas", não sendo "uma coisa ou um estado", mas sim um "processo que

envolve todo homem por inteiro e suas relações com os outros" (Sawaia, 1999, p.9), não há como negarmos neste sentido que, embora não tenha sido verbalizada a palavra "exclusão", parece-nos que ela existe no subtexto e nas entrelinhas não só da fala, mas do cotidiano de cada um deles.

Talvez por isso, todos eles tentem manter a aparência de normalidade e tenham a necessidade de manter um segredo.

#### 5.4.3 A Religiosidade: a Fé que Move Montanhas

Este tema surge a partir das falas. Não constava, a princípio, de nossa pesquisa tentar relacionar a questão da religiosidade ou fé com a questão da soropositividade. No entanto, devido ao que nossos entrevistados expuseram, achamos importante analisar também esta questão.

Dos três adolescentes, apenas Marisol e Robson falaram sobre fé e Deus de alguma forma. Júnior, bem como sua família, não tocaram neste assunto.

Na fala de de Marisol, podemos perceber que ela não acredita apenas que os remédios irão curá-la. Ela acredita também que Deus irá curá-la: a ela e a seus pais.

Embora ela não tenha nos contado isso diretamente, sua mãe mostrou que este comportamento de Marisol é bem marcante no dia a dia da família. Segundo Verônica, sua filha sempre diz: *"...tá bom mãe, tá bom mãe, eu vo tomá os remédio e nói vamo vence"*, pois segundo sua mãe, *"ela fala que Jesus já curou nós duas... ela fala que Jesus já curou nós duas... porque a fé dela é grande né..."*

Verônica diz que desde o dia em que sua filha ficou sabendo que era portadora, logo após ver o exame, ela disse que Deus ia curá-la. Ela nos contou que Marisol não se manifestou dentro do consultório do médico, permanecendo calada o tempo todo. Ao sair do consultório, ela olhou para a mãe e disse: *"mãe, não precisa*

*me menti, eu já sei, eu já sei que eu sou, mas eu tenho certeza que Deus vai me curá..."* Verônica completa dizendo: *"ela, ela tá mesmo atrás de Deus, que Deus vai curá ela"*, ao que a mãe responde à filha *"...vai sê curada, Deus vai te curar..."*. Elas freqüentam a igreja universal.

Robson é professor de crianças na escola da igreja, e sempre foi, além de freqüentador, participante ativo e líder na igreja. Eles são católicos. Segundo sua mãe, ele até andou falando, há um tempo atrás, que queria ir para o seminário. Ela não deixou pelo fato de ele ser ainda muito novo.

Robson, durante nossa entrevista, sempre mostrou um lado religioso. Quando perguntamos quais eram as pessoas que foram infectadas em sua família além dele, como seus irmãos por exemplo, ele respondeu de pronto que só ele tinha HIV e disse: *"não, Graças a Deus é... eu não sei qual foi o processo mas só eu que fiquei portador"* e completa: *"...eu acredito muito em Deus, se é pra acontecer, acontece... acho que é um plano assim... e 'ELE' sabe o que faz..."* sendo esse pensamento compartilhado com sua mãe. Ele fala: *"...e minha mãe acredita também se tem que sê, é."*

Durante a entrevista com sua mãe, ela fala que Robson, desde pequeno, mesmo antes de saber de sua soropositividade, sempre foi muito religioso. Quanto a ela, além de católica praticante, diz estar repensando algumas coisas, como por exemplo, a reencarnação, pois diz não acreditar que veio nesse mundo para viver tão pouco e só uma vez.

Segundo José de Paiva (1998), a religião e a saúde sempre tiveram uma relação bem próxima. O autor cita inclusive vários estudos que correlacionam o restabelecimento de um doente devido a de alguma atividade religiosa e de crenças.

Para ele, no caso da Aids, é uma maneira de enfrentamento da realidade o fato de as pessoas recorrerem a Deus, a quem atribuem a causa dos diversos



acontecimentos, principalmente os negativos, como se o controle das coisas estivesse nas mãos Divinas; assim, a esperança da cura pode ser renovada, por exemplo, pela oração.

Heller (2000), quando escreve sobre a vida cotidiana, afirma que a fé e a confiança desempenham um papel muito importante, sendo a fé religiosa ainda mais intensa e incondicional. A autora aponta que estes dois sentimentos, fé e confiança, ocupam um espaço muito significativo no cotidiano das pessoas, principalmente porque o ser humano não consegue controlar tudo que está a sua volta. Então lança mão, por exemplo, da fé na confiança de que as coisas poderão dar certo.

Seja por causa do medo da morte; seja por conta do descontrole do vírus, proliferando no organismo e fragilizando cada vez mais as pessoas portadoras, até desenvolverem Aids; seja por questões culturais, sociais ou familiares; ou ainda por necessidade de puro enfrentamento da realidade, todos esses motivos nos levam a acreditar que há algo além da concretude humana, que não pode ser explicado por teorias, mas deve ser respeitado, que é a fé desses jovens.

A fé na esperança. A crença da cura, seja por ação Divina ou através dos remédios. A fé remove montanhas. Devemos respeitar essa crença.

Afinal, se até a ciência está entrando num consenso de que, de alguma forma, a fé ajuda as pessoas a manter não só o emocional e o psicológico, mas conseqüentemente também o físico, equilibrado (José Paiva, 1998), não nos cabe aqui duvidar.

É na fé que se renova a esperança. É na esperança de dias melhores que se constróem planos para o futuro. E é também através da fé e da esperança que esses jovens, cada um a seu modo, tentam ao nosso ver, dar um sentido pessoal ao que aconteceu com eles, ou seja, o fato de terem nascido portadores do vírus HIV.

#### 5.4.4 O Segredo

"Todo homem nutre reminiscências que não contaria a ninguém mais além de seus amigos. E algumas questões não revelaria nem mesmo aos amigos, guardando-as apenas para si, sigilosas. Porém, há certas coisas que o homem teme expressar até para si mesmo, e todo homem decente armazena um grande número dessas últimas em sua mente."

Fyodor Dostoevsky, *Notes from the Underground*

Este tema, assim como a identidade e a religiosidade, emergiu no decorrer das entrevistas.

Segundo Manen e Levering (1996, p.238) "alguns segredos na vida não são apenas obstáculos à nossa frente; antes se debatem em nós como mistérios que tocam todo o nosso ser."

O segredo existe, *a priori*, para todas as pessoas. A diferença consiste no tipo de segredo. Há segredos agradáveis, segredos profundos, horríveis, podendo também ser embaraçosos. Há ainda segredos terríveis e assustadores.

Os segredos também podem ser íntimos ou ainda sociais. Há também os segredos pessoais, aqueles que envolvem questões familiares, por exemplo.

De uma forma ou de outra, Manen e Levering (1996) afirmam que alguns segredos são difíceis de serem superados, nem libertados. Com isso, sentimentos de vergonha, culpa, amor, ódio, castigo, entre outros, podem estar associados a eles.

Todos os nossos jovens entrevistados possuem um segredo que faz parte de seu cotidiano, individual e social.

Na realidade, Júnior, Marisol e Robson, bem como suas famílias têm um segredo e são cúmplices na manutenção deste código secreto, por variados motivos. Qual o segredo? Observemos as falas a seguir.

Júnior, em sua entrevista, não fala de nenhum segredo explícito. Mas diz que ninguém sabe de sua condição de portador do vírus HIV, a não ser sua família e seu primo. Quando perguntamos o que aconteceria caso esse segredo fosse descoberto por seus amigos, ele chega a se mexer na cadeira, e dizer que não sabe o que poderia acontecer com ele e emudece.

Sua tia Amélia disse que, se Júnior não sofreu preconceito algum, é porque ninguém sabe de sua soropositividade, e completa:

*...por isso que a gente fala pra ele que é uma coisa pra conviver só entre a família só, não é pra sair contanto aí fora... é... pode ser chamado sim como segredo porque eu não vejo necessidade de os outros sabê, porque ninguém vai ajudá ele em nada, o máximo que pode acontecer mesmo, é tratá ele com indiferença, como até hoje Graças a Deus ele viveu bem, talvez seja por isso, porque nunca sofreu preconceito... é por isso que a gente fala pra ele, que é uma coisa pra manter só entre nós...*

No caso da Marisol, ela foi orientada pela sua mãe a não contar a ninguém, nem da sua condição de ser soropositividade, nem da situação de seus pais e irmãos.

Ao nos comentar sobre o assunto, ela disse que achou normal a mãe dela pedir este segredo, porque *"...se eu falá, vão pensá que é Aids, e eu não sou... eu não tenho Aids, eu tenho o HIV, o soro, e o soro a gente trata com remédio, Aids daí já é pior porque não pode se tratá com remédio, daí eu peguei e não falei pra ninguém".* E porque ela não contou? *"porque se eu falasse eu ia ser rejeitada por todo mundo."*

Sua mãe Verônica confirma que há um segredo em família, tanto que nem seu filho de 7 anos sabe sobre a condição deles, pelo fato de ser muito pequeno e de poder sair falando para outras pessoas. Sendo assim, as pessoas que compartilham o segredo fora ela, são Marisol, o marido, o filho mais velho e os avós maternos. Ela diz *"...é uma doença que a gente separa da nossa vida familiar..."*

Então, quando Marisol soube de seu diagnóstico, Verônica falou à filha o seguinte:

*Eu disse pra ela não contar pra ninguém, porque perto dela, acham que vão pegar... tão com ela já tá pegando o vírus, então ela não conta pra ninguém... eu disse, se tú contá, te tiram até do colégio.*

Robson também compartilha o segredo com sua família, tal qual Marisol e Júnior: tenho HIV e não posso falar para ninguém. Ele diz nunca ter comentado com ninguém, fora sua família e a médica.

No entanto, diz que já pensou que talvez um dia tenha que falar para alguns amigos, caso fosse necessário, principalmente se sua sexualidade fosse colocada à prova.

Ele conta o que está acontecendo: alguns de seus amigos estão começando a ficar com as meninas num grau um pouco mais íntimo, e com isso vão namorar ou em suas casas, ou na casa delas, e ele fica receoso de ser questionado pelos amigos da escola, o que talvez o fizesse contar de sua soropositividade para não ser considerado "homossexual".

Por outro lado, ele diz não querer contar para seus amigos para não sofrer preconceito, pois já passou uma situação dessas por conta da história da tia que espalhou na vizinhança esse comentário.

Ele diz que o problema de contar para as pessoas é que: *"...eu não convivo bastante com essas pessoas, não sei, tipo se o perfil delas, se elas sabem, se ela tem instrução, se sabe o que é isso"*, se referindo aqui à forma pelo qual o vírus é transmitido.

Com isso, há entre ele e sua família, em especial com sua mãe, um segredo e uma maior cumplicidade. Robson diz que o contato dele e de sua mãe

ficou maior: *"é porque ela não tem mais meu pai pra cuidar, é e daí por isso ela cuida mais de mim e dos meus irmãos... e daí eu também tento cuidá mais dela"*.

Esse segredo também é compartilhado com sua irmã, porque ela ficou sabendo há 1 ano, e desde então ajuda a cuidar dele, dando remédio e preparando sua alimentação na hora certa, entre outros cuidados necessários.

Drica, sua mãe, fala:

*...eu digo pras criança, se perguntá voce nega, se não tem que contá nada pra ninguém...(.) a gente é muito cúmplice um do outro eu tenho a mesma comunicação sem palavras que eu tinha com o meu marido, eu tenho com eles (filhos)...(.) ...porque tem coisas que não precisam ser ditas... a gente compartilha o mesmo pensamento sabe... assim não corre o risco deles pegarem e saírem contando pra alguém... (..) é nosso, uma coisa nossa, é pessoal... não tem que comentá.*

Como pudemos perceber nas falas dessas pessoas, não há como negar que exista um segredo compartilhado entre eles. Mas qual a necessidade que os leva a ter tal compromisso uns com os outros?

Georg Simmel, sociólogo alemão citado por Manen e Levering (1996), escreveu que, sem dúvida nenhuma, guardar segredos, sejam eles por meios positivos ou negativos, seria um dos maiores feitos humanos. Ele completa dizendo o seguinte: "o segredo humano produz um imenso alargamento da vida (...) porque o segredo oferece a realidade de uma experiência da vida humana muito mais complexa: a possibilidade de um segundo mundo paralelo ao mundo manifesto", onde este segundo mundo, segundo o autor, influencia direta e profundamente a realidade primária, como nas relações de amizade, intimidade, entre outras. (p.19)

Podemos pensar então, que as razões que levam esses jovens a manterem esse segredo familiar, seja talvez por compreenderem o que o preconceito e o estigma

da Aids podem ocasionar, onde no mínimo, das prováveis conseqüências, pode ser a exclusão e a morte social. Além disso, mesmo que não tenham verbalizado, talvez eles sintam-se pertencer a outro grupo diferente de sua vizinhança ou seu grupo escolar. Drica, mãe de Robson deixou bem claro em sua fala quando disse: *"...é que a sociedade aponta, pode dizê que não mas aponta... é... são categorias de pessoas é, na realidade a gente mesmo se fecha no nosso (...) e a gente é um grupo que pertence a um grupo, não tem como negar isso."*

Mesmo que eles não queiram, existem dois mundos: o dos que são portadores do vírus HIV, com o estigma, o preconceito e outros juízos que a sociedade impõe; e o mundo social, onde tudo é normal, todos vivem iguais aos outros, mas sem abrir o mundo interior, seja individual ou familiar. Assim, justifica-se o segredo.

Outro grande motivo acreditamos ser o que já está implícito na razão de manter os dois mundos, o aparente e o real: o preconceito e o medo de ser apartado do convívio dos outros, o que poderíamos também chamar de ser excluído do meio social em que esses jovens estão vivendo.

Robson já viveu isto de perto e ficou com vontade de sumir; fugir não só de sua casa, mas da possibilidade de ser apontado na rua como "aquele ali que tem" a doença. Marisol tem medo de ser expulsa da escola, e Júnior nem quer pensar direito nisso.

Os segredos aqui colocados, cada um com sua carga de emoção e sentimento, têm seus significados, principalmente pessoais. Eles, no entanto, como já está acontecendo com nosso jovens entrevistados, têm conseqüências nas relações interpessoais. Ocorre que, quando há segredos que se interpõem entre as pessoas, eles podem criar superficialidade nas interações, deixando-as menos

abertas, menos íntimas e pouco espontâneas. Com a existência do segredo, não há transparência nas relações, principalmente nas sociais, pois sempre haverá uma névoa encobrindo, chamada segredo. (Manen e Levering, 1996)

Se por um lado, porém, o segredo da soropositividade desses jovens faz com que haja uma certa superficialidade nas relações com seus amigos e vizinhos por exemplo, por outro, é por esse mesmo segredo que a relação com sua família torna-se cada vez mais partilhada, mais chegada e íntima, abrindo possibilidade de uma relação que pode ir além de mãe/filho, uma relação de parceria, amizade, cumplicidade, reforçando elos e identificações, sejam pelos medos e receios, ou pela fé e esperança.

Esse elo, essa cumplicidade, poderia ser resumida no que Drica fala, quando diz que nem é preciso verbalizar nada, só com o olhar todos em sua casa já sabem o que querem dizer um ao outro.

Essa linguagem não verbal que rodeia o segredo é mencionada pelos autores Manen e Levering (1996) que dizem que, às vezes, a promessa que se pede para fazer, de manter um segredo, é tão significativa, que, seja por gestos ou apenas pelo "tom" de voz, já se torna claro o que pode, ou não deve, ser divulgado a outros, denotando, assim, quão de perto e intenso um segredo pode mostrar o quanto uma pessoa está ligada a outra.

Não temos dúvida que este segredo compartilhado e partilhado entre estes adolescentes e sua família, torna-se tão importante quanto suas próprias sobrevivências.

Não podemos e não devemos, no entanto, achar que o segredo da soropositividade tenha apenas os motivos verbalizados nesta entrevista.

Acreditamos que, mesmo que ficássemos muito mais tempo com estas pessoas, ainda assim, longe estaríamos de conseguir esgotar o segredo que envolve estas famílias, pois não só por serem sujeitos em constante movimento histórico e cultural, mas também por uma questão que acreditamos ser um limite para qualquer ciência, que é saber exatamente com o outro realmente se sente.

Sabemos que podem existir mesmo neste momento de nossa pesquisa, muitos mais sentidos e significados que envolvem esse segredo familiar. Mas também devemos compreender o que a avó de Júnior nos coloca.: *"é... tem parentes nosso que nem sabe, na verdade é mais nós aqui dentro de casa mesmo que sabe"*.

## 5.5 O SENTIDO E O SIGNIFICADO DE SER UM ADOLESCENTE SOROPOSITIVO

Afinal, chegamos ao principal objetivo desta pesquisa: tentar compreender qual é o sentido ou o que significa para estes jovens, viver e conviver com a questão da soropositividade no seu cotidiano.

Em nosso roteiro, esta pergunta, como aqui, aparecia praticamente ao final da entrevista. No entanto, houve algumas vezes que voltávamos em algum assunto, como o preconceito, amigos, escola ou até família para que o jovem entrevistado pudesse falar um pouco mais, e de novo, fazíamos a mesma pergunta, ou algumas variações, como: "o que significa então para você, ser um adolescente soropositivo? Como você se sente sendo um adolescente soropositivo? Para você então, ser um adolescente soropositivo é...", e a resposta de pronto era sempre a mesma. Qual a resposta? Leiamos a seguir.

Para Júnior, o significado de ser um adolescente soropositivo: *"não significa nada..."*. Para ele a vida não mudou em nada, e diz: *"ah, não mudou nada, eu levo a vida corrida, não mudou nada (...) toco a vida pra frente"*. Perguntado no



final da entrevista mais uma vez, ele responde: *"eu faço tudo, tudo igual, não mudou nada"* Ser um adolescente soropositivo para ele então é... *"normal"*.

Apesar dessa "normalidade", ele diz que tem algumas coisas que ele sabe que tem que fazer: *"eu tomo cuidado.. eu não tomo droga que minha mãe falou que não é pra mim usá... que é pra mim não bebê, pra usa camisinha"* mas ele diz que, apesar disto, às vezes esquece e não faz.

Júnior diz que a única coisa que ele queria era que a mãe dele estivesse aqui, pois ele sente muitas saudades. No mais, para ele, sua adolescência de fato segue normalmente como outro menino de sua idade. E o que é fazer coisas da idade? *"ah, fazer as coisa que têm que fazer, fazê as coisa que fazia.. normal"*. (aqui ele se refere a estudar, coisa que não gosta, jogar futebol, soltar pipa, brincar, etc., coisas que fazia antes de saber de condição sorológica).

Perguntamos então se ele culpava alguém pela sua condição de soropositividade. Ele não culpa ninguém e nem se importa.

E qual é a pessoa que dá mais força para que ele então siga esta vida "normal"? Ele diz que sempre ouve de seu pai: *"ele fala que é pra mim tocar a vida pra frente.. só isso"*

Sobre o que mais Júnior gostaria de dizer, ele apenas diz que tem uma vida boa e que toca as coisa para frente como sempre fez.

Sua avó e sua tia confirmam a normalidade do dia a dia: *"Graças a Deus, normal, é... e a gente até esquece do problema dele (Júnior), porque a gente só lembra quando tem que levar ele no médico... essas coisas... (...) é, a gente trata ele normal no dia a dia..."*

Ao que parece, para Marisol, ser uma adolescente com o vírus HIV é também ser uma garota normal:

*...eu me sinto normal (...) não significa nada porque eu não tenho Aids, se eu tivesse Aids, eu não ia comer, eu ia querer morrer, e eu tenho soro, então, eu não prefiro morrer, porque se eu morrer eu não vou ver mais nem meus pais, nem meus avós (...) e se eu ficar viva, eu vou poder ver eles, vou poder me curar, então eu acho normal isso...*

Perguntamos então sobre seu cotidiano. Segundo ela é "normal", igual a de outras meninas, ela diz "*...faço as coisas normal, tudo, tomo os remédios assim, como se fosse assim um iogurte eu tomo os remédios*".

Ela diz que nunca se sentiu ser tratada diferente em casa em relação aos seus irmãos. Até recebe castigos e apanha da mãe quando "apronta". Sua família é, por outro lado, seu grande apoio.

Verônica, sua mãe, diz o seguinte em relação à sua própria soropositividade: "*pra mim não é nada, pra mim é uma doença normal... é um resfriado que vai e volta, vai e volta, pra mim é isso (...) eu não tenho nada, eu sou saudável*".

Em relação à sua filha, ela diz que Marisol é uma pessoa normal, travessa e danada...

*...eu disse pra ela: não você não tem a doença, você tem o soro mas a gente vai tratar e você vai ser curada (...) mas ela nunca mudou nada, ela sempre é alegre (...) ela vai na rua, brinca, gosta de jogar bola,...*

Verônica volta a repetir que:

*...pra ela é normal (filha), porque ela sabe que eu tenho, normal... ela é rebelde porque ela é mesmo... e lá em casa eu trato todos normal (...) o soro de HIV não é tão aquele que todo mundo pensa né, tem gente pior do que eu... tem gente pior do que eu, tem gente que tem uma perna e não pode caminhar, outros lá entrelaçado em cima de uma cama (...) eu pelo menos tenho duas pernas, tenho disposição total pra seguir em frente, é isso aí que eu penso né...*

Robson, assim como os outros, já traz a questão da normalidade desde quando seus pais foram conversar com ele quanto ao seu diagnóstico. Ele diz:

*...eles me explicaram que eu podia, que eu era normal que eu tinha, que eu poderia ter uma vida normal... eu seria diferente, um pouco só na parte tipo assim, de pegar uma gripe...*

Para ele, ser um jovem com o vírus HIV é ser uma pessoa: *"normal, normal... me sinto igual, sem diferenças, igual"*.

Ele diz que por sua mãe ser ativista e participar em uma ONG, ele já teve contato com outras pessoas que têm a doença. Mesmo assim, quando ele se refere à sua igualdade de condições e à questão da "normalidade", fica claro que ele se refere às pessoas de seu meio escolar, de amigos, etc., ou seja, pessoas que não estão infectadas a princípio.

Perguntado então mais uma vez, ao final, que sentido tem o vírus HIV na vida dele, se tem algum significado especial, Robson repete e diz que não, não tem nada de diferente, é tudo normal e completa: *"...é... eu gosto de viver a minha vida normal, eu acho que o necessário é viver a vida normalmente, como se, isso não fosse nada, e sem problemas (...) essa idéia é própria minha, que eu sou igual a todos e sem diferença."*

Sua mãe diz o seguinte em relação ao HIV na sua vida pessoal, quando se descobriu portadora: *"eu esqueci o problema em si do que é o HIV, eu mudei a minha vida, eu comecei a vê a vida de outra maneira, então o HIV perdeu o sentido, não tem sentido nenhum na minha vida"*. E em relação ao filho ela diz: *"o HIV não mudou a vida dele... (ele) é normal"*.

Como pudemos perceber, há uma resposta comum dentre todos os entrevistados, sejam os adolescentes, ou algum membro de sua família: a vida continua normal.

Para nós, essa normalidade vem carregada de significações e sentidos, o que não significa que tanto Júnior, Marisol ou Robson consigam manter essa vida normal por muito tempo, principalmente se forem acometidos por alguma doença oportunista.

Sendo assim, para uma compreensão melhor, estaremos deslocando nosso olhar para os significados que emergiram e que foram colocados propositadamente no roteiro das entrevistas, pois acreditamos que os temas anteriormente analisados estão intrinsecamente ligados à vida de cada uma dessas pessoas, dentro do que elas dizem viver, ou seja, dentro da normalidade.

Não questionaremos aqui as falas dos adolescentes e de seus familiares que dizem que ser um adolescente soropositivo e conviver com esta realidade têm o sentido e significado de ser normal.

A fim de entender essa normalidade, arriscamos completar a fala de cada um dos adolescentes entrevistados, onde a palavra "eu" será a complementação da frase que eles iniciaram. Então, "pra mim, o sentido e o significado de ser um adolescente soropositivo é... normal, **apesar...**":

- a) deste período contemporâneo, histórico e cultural que estou vivendo nos dias de hoje, com valores, modismos, entre tantas outras transformações físicas, psíquicas e biológicas que eu estou passando;
- b) de saber que a Aids é hoje em dia a doença mais estigmatizada, pelo qual as pessoas portadoras sofrem preconceitos, e que em, toda a história das doenças, talvez nenhuma delas tenha sido tão temida;

- c) de entender que, com o meu diagnóstico, eu fui informada que a morte existe, mas tento, mesmo com medo, me desviar dela, tomando remédio e me agarrando na minha fé e esperança;
- d) de saber que tenho amigos e vizinhos que me tratam e me querem bem, mas não podem saber do meu segredo, que também é da minha família, que é o fato de sermos portadores do vírus HIV, porque temos receio de sofrer preconceitos e sermos excluídos da convivência dos outros;
- e) de eu saber que eu não posso deixar de tomar remédios, me alimentar bem, não posso fazer sexo sem camisinha;
- f) de eu não compreender porque eu nasci soropositivo, mas sei que tenho que aceitar isso.

O sentido de ser um jovem soropositivo também é normal, porque apesar disso tudo, **"eu" também posso:**

- a) acreditar que a cura pode vir, pode ser por mãos Divinas ou por um medicamento novo, uma vacina;
- b) buscar em minha família, toda o apoio necessário para continuar lutando, e também percebo que eles estão tocando a vida para frente;
- c) me identificar com meu pai ou com minha mãe e ver que eles levam uma vida normal, então eu também poderei ser normal, constituir até mesmo uma família e ter filhos, quem sabe;
- d) estudar, fazer parte da sociedade e fazer planos para o futuro;
- e) sonhar e lutar para que meus sonhos possam se tornar realidade;
- f) *"Então, por estas e por outras razões, e que 'eu' me sinto um adolescente normal, e o HIV não significa nada e não tem nenhum sentido na minha vida".*

Para encerrar este capítulo, gostaríamos apenas de acrescentar o que Sawaia (1999, p.113) afirma, que o pesquisador deve continuar pesquisando para tentar "conhecer os sentidos que os sujeitos dão às suas experiências, os comportamentos que adotam em relação a si e aos outros e os sentimentos vivenciados no processo".

Será que chegamos a estas propostas? Se considerarmos que "a identidade de uma pessoa reside na história que ela narra" (Manen e Levering, 1996, p.145); penso que, para este trabalho, tenhamos chegado ao nosso objetivo.

## CAPÍTULO VI

### FIM DO COMEÇO: CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em primeiro lugar, fazemos questão de afirmar que a presente pesquisa em nenhum momento pretendeu esgotar este assunto.

Chegar a este capítulo foi trilhar por muitos caminhos teóricos e conceituais. Da sociedade que criou o período conhecido como adolescência ou juventude, até a compreensão das doenças que, em diferentes tempos, eram sentidas, vividas e estigmatizadas, tanto pelas pessoas contagiadas quanto as saudáveis.

Para poder expressar algo aqui neste momento, também foi preciso nos aprofundar nos conceitos do que afinal viria a ser sentido e significado, bem como compreender um pouco, pelo menos teoricamente, sobre preconceito, estigma e morte.

Da teoria à prática, da teoria à análise e retorno à teoria, fez parte das tantas idas e vindas que fizeram parte constante desta pesquisa.

E o que ficou, além da oportunidade de crescimento profissional e pessoal, foram algumas certezas que iremos apontar ao final deste capítulo.

Sendo assim, o presente capítulo não será nomeado como geralmente se apresenta e outros trabalhos, como "Considerações Finais" ou "Conclusão", mesmo que tenha este objetivo. Resolvemos inovar e dar um novo nome: *O Fim do Começo*. Não ao acaso escolhemos este nome. Temos pelo menos dois bons motivos para fazê-lo.

O primeiro é por acreditarmos que só estamos dando início a uma discussão tanto teórica quanto prática. Teórica, porque sabemos que para se estudar, nos dias de hoje, os adolescentes, temos que mergulhar na história, no contexto social, na realidade moderna, a fim de nos aproximarmos, se possível, pelo

menos com um "óculos" que a juventude usa, para tentarmos daí, olhar o mundo através deles, e assim respeitar este momento de vida, sem maiores julgamentos.

Também teórica, num âmbito cultural e histórico, da compreensão do que significa a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) ou mesmo o vírus HIV, para que não nos deixemos levar apenas pela linguagem médica ou popular, e assim só conseguir ver o lado da doença impregnada de falsos julgamentos, esquecendo-nos das pessoas contaminadas e de seu sofrimento.

Esta postura crítica-social-histórica e ética, a nosso ver, é imprescindível, principalmente para as ciências humanas – e deveria também o ser para as biológicas – para que não venhamos a nos contaminar com preconceitos e estigmas e olhar para o portador do vírus HIV como se ele estivesse infectado também com a "outra SIDA": "Síndrome da Inferioridade Definitiva Adquirida", e assim acharmos natural que pessoas percam seu direito à vida social, afetiva, direitos humanos, cidadania, isso para não citar tantas outras perdas, por conta de sua condição sorológica. (Paiva, 1992, p.55)

Do lado da prática, pudemos constatar, através de nossa pesquisa de campo, que, pelo menos dentro do universo pesquisado, até o momento não há nenhuma ação neste sentido. Não encontramos nem atendimento médico especializado para estes jovens, ou seja, hebiatras infectologistas (o que seria o básico a nosso ver); nem tão pouco atendimento psicológico, assistencial, ou qualquer outro meio de serviço na saúde local.

Não sabemos se essa deficiência é da Secretaria Municipal, Estadual ou mesmo Federal. No entanto, temos plena convicção de que há uma emergência em não só se pensar, mas, principalmente, também se fazer alguma coisa neste sentido.



Todos os Boletins Epidemiológicos do Ministério da Saúde que tivemos acesso apontam não só a questão das mulheres, como também dos jovens em situação de extrema vulnerabilidade, sendo que o número dessas pessoas infectadas têm aumentado muito nos últimos anos.

Se, de um lado, temos jovens se contaminando, por outro, temos mulheres infectadas gerando filhos infectados, sem saber do diagnóstico deles por não terem ou acesso a exame pré-natal, ou até mesmo por falta de informação, como foi o caso tanto de Drica, quanto de Verônica, e provavelmente também da mãe de Júnior.

Além disso, ainda vemos que falta a prática de programas de prevenção, seja ela em forma de campanha nos meios de comunicação (há severas críticas quanto a este meio por não ser tão eficaz quanto se espera), ou ainda – talvez a mais importante – com trabalhos dentro das escolas.

Esta precariedade parece ainda existir se retomarmos as pesquisas de Rosangela Lima (1995), Abdo (1991), Hamann (1999), e nossa própria experiência enquanto docente do curso de Pedagogia, além da fala de nossos entrevistados, que mostra que, dos três jovens, Marisol não teve nenhuma aula sobre Aids e DSTs, Júnior diz que teve mas não se lembra direito; Robson foi o único que pareceu consistente ao dizer que teve aulas sobre o assunto mais de uma vez.

Mas afinal, alguns devem se perguntar, para que serve o trabalho de prevenção se todos já sabem que a única maneira de não ser contaminado pelo vírus HIV é ter comportamentos preventivos: uso da camisinha nas relações sexuais, não compartilhamento de seringas, não fazer transfusão de sangue e hemoderivados que não estejam devidamente examinado, entre outras.

Mas, será mesmo que todos sabem? Será que realmente todos estão informados ou apenas já ouviram falar? Então, as estatísticas estão erradas? Mas

quem são esses "todos". A que classe social eles pertencem? Qual o contexto social em que eles vivem? Qual a realidade a que esses "todos" pertencem? E mais: como esse "todos" enxergam a Aids, como alguma doença que só contamina prostitutas, homossexuais, drogados, pessoas promíscuas ou muito "más", provavelmente por merecerem tal castigado divino?

Onde estão estas pessoas que sabem? Em seus gabinetes universitários, em suas salas de professores, em seus consultórios, em suas casas, em seu trabalho, trancados com a sua inteligência e informação, pensando "com seus botões"?

É certo que informação não garante que as pessoas mudem seus comportamentos de risco ficando assim vulneráveis, pois são inúmeras as questões envolvidas que não cabe aqui analisar.

Mas também é correto dizer que a responsabilidade das práticas de trabalhos em prevenção deveria envolver todas as pessoas, independente de classe social, credo ou cor, porque todos estão vulneráveis à contaminação, caso não se previnam.

Pensamos que a educação deveria reformular seu PCN (Parâmetros Curriculares Nacionais) e planejar uma matéria específica para as "práticas preventivas às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs) e Aids", como aula obrigatória nas redes federal, estadual, municipal e particular, como se fosse português ou matemática. No entanto, entendemos que esta matéria deveria ser contextualizada regionalmente, levando-se em conta a linguagem local, costumes, cultura, e assim alcançar resultados mais eficazes, com professores capacitados para este fim. Talvez seja utópico da nossa parte, mas não devemos desistir.

Também entendemos como Fim do Começo o nosso trabalho enquanto pesquisadora, por entendemos que este é apenas um início de um compromisso ético e profissional que devemos levar adiante para contribuir tanto com as práticas

preventivas, como aliás fazemos enquanto docente, quanto auxiliar na busca de maneiras de atender a esta população de adolescentes que já está infectada e que não tem atendimento especializado.

Neste sentido, é com satisfação que também podemos dizer que iniciamos outro trabalho, que na realidade podemos chamar de "plantar uma primeira semente", aqui mesmo na cidade de Curitiba.

Como profissional devo voltar ao meu estado de origem para exercer minha profissão de docência na Universidade onde trabalho. No entanto, não poderia deixar estes jovens e os outros que virão depois deles, bem como suas famílias, desamparadas psicologicamente.

Sendo assim, como mais uma razão prática, demos início a um projeto junto com a Dr.<sup>a</sup> Maria Antonia e duas colegas psicólogas que se interessaram pela nossa pesquisa, e ao saberem da realidade, se disponibilizaram a trabalhar através de uma provável ONG, a fim de atender a esses jovens bem como suas famílias, seja clinicamente ou por outras demandas que aparecerem no decorrer do trabalho.

Terminamos então, enquanto pesquisadora, nos sentindo satisfeita com este trabalho, pois conseguimos não só incomodar algumas pessoas, mas plantar sementes de práticas de atendimento, não deixando que este trabalho seja apenas mais um a preencher um lugar na estante de biblioteca.

Dando seqüência às razões de este capítulo se chamar fim do começo, o segundo motivo é pelo fato de não podermos encerrar esta pesquisa sem retomar algumas questões a partir do significado e do sentido que encontramos como resposta ao nosso objetivo. Ou seja, a resposta dos três jovens entrevistados, reforçados por um membro de sua família, de que o sentido/significado de (con)viver sendo um adolescente soropositivo seja "normal".

Não temos pretensão de retomar a discussão para encerrar o assunto, até porque acreditamos que ele não se acabará nunca, pela própria natureza humana, que é a de transformar e ser transformado pelo seu meio cultural e histórico.

Mas devemos alinhar algumas questões neste momento, pois achamos pertinentes.

A questão da normalidade, a nosso ver, aparece como ponto em comum entre jovens entrevistados, não só pela crença pessoal de que é assim mesmo que se deve viver, sem se sentir diferente dos outros, como bem disse Robson, mas pelo fato de percebermos que esta normalidade está diretamente ligada a uma identificação/identidade com seus pais, pessoas que não desistiram, apesar de sua condição sorológica. Ao contrário, refizeram suas vidas, tanto emocionalmente (pai de Júnior), profissionalmente (mãe e pai de Marisol) e socialmente (mãe e pai de Robson).

Estes pessoas, mesmo sabendo de sua soropositividade ao vírus HIV, construíram casa própria, como é o caso de Drica, que além disso, está trabalhando ativamente numa ONG, dando cursos de prevenção, além de estar retomando seus estudos e muitos de seus sonhos que ficaram no seu passado.

O pai de Júnior se casou novamente, constituindo nova família, e está se refazendo profissionalmente, assim como Verônica montou negócio próprio juntamente com seu parceiro.

Ao contrário de muitas pessoas que, ao receber o diagnóstico de sua soropositividade desistem de tudo, até da própria vida (Beloqui, 1992), estas pessoas não deixaram de viver. Acreditamos inclusive que eles, assim como seus filhos, estão tentando dar novo rumo às suas vidas, resignificando suas histórias pessoais e sociais, procurando dar novos sentidos, enfim, à realidade que se apresentou através de uma fatalidade.

Isso fica muito claro quando Drica, por exemplo, diz que foi um "tapa na cara" saber que era portadora do vírus HIV, para que ela pudesse acordar e reaprender a viver, pois o futuro é hoje, aqui e agora. Aliás, realidade essa que serve para qualquer um de nós mortais, inclusive.

No entanto, não podemos esquecer que esta normalidade está envolvida em uma série de outros aspectos sociais e psicológicos que também fazem parte do cotidiano destes jovens, mas que não parece atrapalhar seus planos para o futuro, seus sonhos, seu convívio social, entre outros.

Há também fatores biológicos que ajudam estes adolescentes a reforçarem seu estado de normalidade, que é a questão de serem portadores assintomáticos; mesmo tomando medicamentos que causam um pouco de mal estar, eles não se deixam abater, ao contrário, parecem dar novos sentidos, como quando Marisol diz: *"eu faço de conta que é um iogurte"*.

A normalidade resiste apesar do preconceito e do medo de ser excluído. Também o medo da morte e o temor da indiferença social não conseguem ofuscar este "viver normal" como um ser igual aos outros. O segredo e o estigma social de ser um portador soropositivo, não derrubam a fé e a esperança, até mesmo da cura.

Diante disso, queremos deixar bem claro que não nos sentimos no direito de julgar as possibilidades de possíveis alienações ou delírios que estes jovens possam estar tendo, ou mesmo duvidar do que foi exposto pela fala destes três adolescentes e de suas famílias.

Não podemos e não devemos, nem mesmo baseado em teorias, por mais que pudéssemos ou quiséssemos só para contrariar, contrapor as respostas destas pessoas a partir tanto dos temas preestabelecidos, quanto aos que emergiram durante as falas, pois acreditamos que o que vimos e ouvimos seja a verdadeira

maneira de ser e de viver, enquanto portadores do vírus HIV, pelo menos neste presente momento dessas pessoas.

Não nos cabe julgar se eles estão mentindo, dissimulando, fingindo, fazendo de conta, disfarçando, ou fazendo artimanhas, até porque, se eles o fizeram a nós, a convicção deles é tanta, que devem então estar mentindo a eles próprios primeiramente. Além disso, o próprio Vygotsky afirmou que uma palavra é o microcosmo da consciência humana. (Vygotsky, 1998)

Por isso, não acreditamos que essas falas tenham sido fabricadas. Houve muitos momentos de emoção: de choro, incômodo, de alegria, de conformismo e inconformismo, de medo, de esperança, entre tantas outras, principalmente das mães, que tão bravamente estão resistindo enquanto mulheres, esposas, mães, amigas, cidadãs. Essas mulheres são dignas de serem admiradas pela sua luta diária.

Esses jovens têm, em suas famílias, razões suficientes para se sentirem "normais" diante da sociedade, pois sua identidade individual e social está sendo construída em alicerces firmes, onde, apesar do segredo, tudo parece ter jeito e solução, e assim é possível, como disse Júnior, *"tocar a vida pra frente... só isso"*.

Para encerrar então, podemos fazer algumas considerações finais:

Quanto à questão do segredo, que parece ser uma das pedras fundamentais da relação e da sobrevivência destes jovens e suas respectivas famílias, Manen e Levering (1996) afirmam que a origem dele pode estar não só associado ao ato intencional de esconder alguma coisa de alguém, mas também estar envolvido no ato de dar às coisas uma interpretação diferente, talvez por estar enraizada na diferença entre o modo como as coisas são e o modo como aparentam ser.

É provável que o segredo desses jovens com suas famílias seja de fato para esconderem sua soropositividade das pessoas, dando assim um significado

diferente, ocultando sua condição sorológica para que o "outro" os interprete da maneira como eles querem e assim também os tratem como pessoas normais/iguais. Mais uma vez, apostamos que isso se deve ao estigma social da Aids, ao medo do preconceito, da rejeição e também da exclusão social, para que não aconteça, ao nosso ver, a pior das mortes, que é a morte social.

Não encontramos em nenhum momento a questão da culpa, tanto própria quanto do outro, no caso, os pais. Embora tenhamos perguntado, em nenhum momento das falas isso apareceu. Todos os jovens entrevistados não culpam ninguém, e nem se interessam em saber quem infectou quem (pai ou mãe).

Pensamos que esta ausência da necessidade de culpa e culpados seja principalmente pela questão emocional, pois os seres humanos sentem, agem, pensam e falam. Para Lane (2000) para que haja a constituição do indivíduo, é preciso duas mediações fundamentais: a linguagem e a emoção, onde as emoções participam ativamente nos fatos significativos das representações mentais e sociais.

Em outras palavras, podemos dizer que não há possibilidade de relação humana, sem um caráter emocional, em que o outro torna-se referência para o "eu", pois "emoção, linguagem e pensamento são mediações que levam à ação, portanto somos as atividades que desenvolvemos, somos a consciência que reflete o mundo e somos afetividade que ama e odeia este mundo, e com esta bagagem nos identificamos e somos identificados por aqueles que nos cercam". (Lane, 1995, p.62)

Podemos apostar, então que o fato de estes jovens não culparem seus pais, seja pelo que Camargo e Lane (1995) afirmam: que a forma de pensar está diretamente ligada aos conceitos de nosso meio, incluindo-se aí as emoções e os sentimentos.

Talvez daí também advenha a questão da motivação, do interesse, do desejo e necessidade que estes adolescentes sentem em levar uma vida normal, como outro jovem qualquer.

Esta questão é muito bem colocada por Vygotsky (1998) quando ele diz que, para que seja compreendida a fala do outro, é preciso compreender o seu pensamento e suas motivações, e não somente as palavras. E motivações tanto subjetivas quanto sociais, é o que não faltam a estes jovens.

Sendo assim, cabe a nós pesquisadores também acreditar e desmistificar esta necessidade de culpabilização como mais um pretexto de exclusão e preconceito para essas pessoas.

Precisamos sim, alertar para que haja mais humanização no lidar com esses adolescentes e de outras pessoas soropositivas, seja por parte do atendimento e tratamento médico e da saúde em geral, seja das escolas, no trabalho, da sociedade enfim, como um todo.

Devemos compreender o desafio dessas pessoas na sua manutenção da esperança, pois segundo Cassorla (1999, p.235), é ela "um remédio tão ou mais útil que as drogas que conhecemos".

Por outro lado, não devemos deixar que não só o vírus HIV, mas principalmente o olhar do outro, impregnado de preconceitos, estigmas, e toda forma negativa de julgamentos, entre na vida da pessoa portadora, devassando suas defesas físicas, psicológicas e sociais. (Mautner, 1992)

Precisamos com urgência pensar e praticar trabalhos preventivos prolongados e permanentes, levando em conta fatores socioeconômicos e culturais, junto à toda população, em especial, jovens e mulheres, por serem no momento os



mais vulneráveis à contaminação, no sentido de promover a reflexão para que haja mudanças comportamentais de evitação à exposição ao vírus HIV.

E finalmente, precisamos acreditar na possibilidade real de um conviver não só destes jovens entrevistados, mas de tantas outras pessoas, que se dão o direito de dar um novo significado à sua condição sorológica e assim procurar viver sua vida como pessoa comum, ou *"normal como todas as outras"*.

Para isso, devemos nos despojar de nossos próprios pré-conceitos, para aceitarmos que estas pessoas não são diferentes, nem perigosas à sociedade, tão pouco nefastas, e assim reconhecê-los como sujeitos ativos em suas mediações subjetivas, culturais e históricas, devolvendo-lhes o que lhes é de direito: a vida, e o direito de serem tratados e respeitados como pessoas "normais".

Sendo assim, damos por encerrado este fim do início de uma longa jornada que ainda teremos pela frente, lembrando do que Drica e seu filho Robson nos ensinaram quanto ao imensurável valor, de que muitas vezes nos esquecemos, que a vida tem e do respeito que devemos ter para com o outro, quanto aos seus sonhos e seu direito à vida.

Drica, mãe de Robson:

*eu esqueci o problema em si do que é o HIV, eu mudei minha vida, eu comecei a vê a vida de outra maneira, então o HIV perdeu o sentido, não tem sentido nenhum na minha vida... eu tive que mudá de vida,... (o vírus Hiv) faz com que a pessoa acorde, eu acho assim é um tapa na cara mesmo, assim ó, acorda pra vida que a vida tá aí, antes eu tinha mania de planeja a minha vida pro futuro, e eu não planejo mais, meu futuro é agora, tudo o que eu tenho que fazê eu tenho que fazê é agora e bem feito, talvez eu não tenha outra chance...*

Robson: (como é ser um adolescente soropositivo?)

*.. normal (...) fazendo o que todo outro adolescente faz*

(e o que gostaria de dizer mais?)

*queria dizer que... é... eu gosto de viver a minha vida normal, eu acho que é necessário é viver a vida normalmente, como se isso não fosse nada, e sem problemas... normal.*

## REFERÊNCIAS

- Abdo, C. H. N. (1991). Sexualidade e educação. *Temas*. São Paulo, 42, 367- 373.
- Aberastury, A. & Knobel, M. (1986). *Adolescência normal*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Afonso, L. (2001). *A polêmica sobre a adolescência e sexualidade*. Belo Horizonte (MG): Edições da Campo Social.
- Aguiar, W. M. J. (2001). Consciência e atividade: categorias fundamentais da psicologia sócio-histórica. In: Bock, A. M.; Gonçalves, M. G. M. & Furtado, O. (Org.). *Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia*. (p.97-112). São Paulo: Cortez.
- Alonso, L. E. (1996). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. In: Delgado, J. M. & Gutiérrez, J. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. (p.225-240). Madrid: Síntesis S.A.
- Alves, R. A. (1991). A morte como conselheira. In: Cassorla, R. M. S. (Coord.). *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas (SP): Papirus.
- Alves, R. das N. (2002). *Aids, identidade e morte: estudo de mulheres que vivem com HIV/Aids*. São Paulo. Tese (Doutorado) - Universidade do Estado de São Paulo, USP.
- Andrade Souza, I. A. (2000). *Relatório do projeto VIVA: prevenção em DSTs e Aids*. Trabalho não publicado, Universidade do Estado do Mato Grosso, Sinop.
- Antonio, D. G.; Bahamondes, L. G.; Cupertino, C. V. & Fernandes, A. M. S. (2000). Conhecimento, atitudes e práticas de mulheres brasileiras atendidas pela rede básica de saúde com relação às doenças de transmissão sexual. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16 (1).
- Araújo, Y. R. S. & Lane, S. T. M. (Org.). (2000). *Arqueologia das emoções*. Petrópolis (RJ): Vozes.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família*. 2.ed. Rio de Janeiro: Zahar.
- Ayres, J. R. C. M. (2000). Cidadania, vulnerabilidade e prevenção de HIV/Aids. In: Pinto, T. & Telles, I. S. *Aids e escola: reflexões e propostas do EDUCAIDS*. São Paulo: Cortez e UNICEF.
- Ayres, J. R. C.; Calazans, G. J. & Ivan Júnior, F. (1998). Vulnerabilidade do adolescente ao HIV/AIDS. In: Vieira, E. M.; Fernandes, M. E. L.; Bailey, P. & McKay, A. (Org.). *Seminário gravidez na adolescência*. (p.97-109). Rio de Janeiro: Ministério da Saúde.
- Backthin, M. M. (1980). *Marxismo e filosofia da linguagem*. São Paulo: Hucitec.
- Bakhtin, M. M. (1991). *Marxismo e filosofia da linguagem*. São Paulo: Hucitec.
- Baricca A. A. M. (2001). *Histórias vividas por crianças com Aids*. São Paulo: Fapesp.

Bastos, F. I. & Szwarcwald, C. L. (2000). Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16 (1), janeiro. Disponível em: <<http://www.scielo>>.

Bauer, M. W. & Gaskell, G. (Ed.). (2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis (RJ): Vozes.

Becker, D. (1989). *O que é adolescência*. 6.ed. São Paulo: Brasiliense.

Beloqui, J. (1992) A polaridade vida-morte e a aids. In: Paiva, V. (Org.). *Em tempos de aids*. p.27-31. São Paulo: Summus.

Béniac, F. (1997). O medo da lepra. In: Le Goff, J. (Org.). *As doenças têm história*. (p.127-145). Lisboa (Portugal): Terramar.

Bercé, Y. M. (1997). Os soldados de Napoleão vencidos pelo tifo. In: Le Goff, J. (Org.). *As doenças têm história*. (p.161-174). Lisboa (Portugal): Terramar.

Boletim Epidemiológico. (2000). 21 (3). Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS. Disponível em: <<http://www.paho.org>>. Acesso em: 26.10.00.

Boletim Epidemiológico. (2001). Dados e pesquisas em Dst e Aids. *Prevenção em populações: crianças, adolescentes e jovens*. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 20.12.01.

Boletim Epidemiológico. (2002). *Boletins epidemiológicos*. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 15.04.02.

Bottéro, J. (1997). A magia e a medicina reinam na Babilônia In: Le Goff, J. (Org.). *As doenças têm história*. (p.11-37). Lisboa (Portugal): Terramar.

Brener, C. (1987). *Noções básicas de psicanálise*. 5.ed. Rio de Janeiro: Imago.

Calazans, G. (2000). Cultura adolescente e saúde: perspectivas para a investigação. In: Oliveira, M. C. (Org.). *Cultura adolescência saúde*. (p.45-96). Consórcio Latino Americano de Programas de Saúde Reprodutiva e Sexualidade.

Camargo, D. & Lane, S. T. M. (1995). Contribuições de Vygotsky para o estudo das emoções. In: Araújo, Y. R. S. & Lane, S. T. M. (Org.) *Novas veredas da psicologia social*. (p.115-134). São Paulo: Brasiliense: EDUC.

Cannon, L. R. C. (1998). Prefácio. In: Vieira, E. M.; Fernandes, M.E.L.; Bailey, P. & McKay, A. (Org.). *Seminário gravidez na adolescência*. (p.11-12). Rio de Janeiro: Ministério da Saúde.

Carrara, S. (1994) Aids e doenças venéreas no Brasil. In: Loyola, M. A. (Org.). *Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas*. (p.73-108). Rio de Janeiro: Relume-Dumará: UERJ.

Cassorla, R. M. S. (Coord.). (1991). *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas (SP): Papirus.

Ciampa, A. C. (1998). *A estória do Severino e a história da Severina: um ensaio da psicologia social*. 6.ed. São Paulo: Brasiliense.

Cintra, F. A. & Sawaia, B. B. (2000). A significação do glaucoma e a mediação dos significados de velhice na perspectiva vygotskyana: subsídios para a educação à saúde. *Revista da Escola de Enfermagem, USP*, 34 (4), 339-346.

Cotrim, C. B.; Carvalho, G. C.; Gouveia, N. (2000). Comportamentos de saúde entre jovens estudantes das redes públicas e privada da área metropolitana do Estado de São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, 34 (6). Disponível em: <<http://www.scielo.br>>.

Crochik, J. L. (1998). Os desafios atuais do estudo da subjetividade na psicologia. *Revista Psicologia USP*, São Paulo, 9 (2). Disponível em: <<http://www.scielo>>.

Crouzet-Pavan, E. (1996). Uma flor do mal: os jovens na Itália medieval. In: Giovanni, L. & Schmitt, J. C. *História dos jovens: da antiguidade à era moderna*. (p.191-243). São Paulo: Companhia das Letras. v.1.

Elkonin, D.B. (1996). Epílogo. In: Vygotski, L. S. *Obras escogidas IV: psicologia infantil: incluye paidologia del adolescente, problemas de la psicologia infantil*. (p.387-412). Madrid: Visor.

Ferreira, A. B. H. (1999). *Novo dicionário Aurélio: o dicionário da língua portuguesa*. 2. imp. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Fontaine, O. (s/d). *A prevenção da aids entre os adolescentes: revisão de literatura*. Trabalho apresentado na Universidade de Liège. Bélgica. (p.1-17).

Fraschetti, A. (1996). O mundo romano. In: Levi, G. & Schmitt, J. C. (Org.). *História dos jovens: da antiguidade à era moderna*. (p.7-38). São Paulo: Companhia das Letras. v.1.

Gewndsznajder, F. (1999). Mudando de corpo. In: Ribeiro, M. (Org.). *O prazer e o pensar*. (p.77-86). São Paulo: Gente: Cores. v.1.

Gherpelli, M. H. B. V. (Coord.). (1998). *Viver positivamente: manual de atenção e educação sexual de crianças e adolescentes, portadores do HIV*. São Paulo: Instituto Kaplan - Centro de Estudos de Sexualidade Humana.

Goffman, E. (1975). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.

González Rey, F. (1997). Psicologia e saúde: desafios atuais. *Psicologia Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, 10 (2). Disponível em: <<http://www.scielo>>.

González Rey, F. (1998). La cuestión de la subjetividade en un marco histórico-cultural. *Psicologia Escolar Educacional*, 2 (3), p.229-246.

González Rey, F. (2002). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira.

Groppa, L. A. (2000). *Juventude: ensaios sobre sociologia e história das juventudes modernas*. Rio de Janeiro: DIFEL. (Coleção Enfoques).

Hamann, E. M. (1999). Os ensinamentos da educação para a saúde na prevenção de HIV-Aids: subsídios teóricos para a construção de uma práxis integral. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15 (2). Disponível em: <<http://www.scielo>>.

Hamdam, A. C. (1998). *Introdução à psicologia do desenvolvimento*. Campo Grande: Solivros.

Heilborn, M. L. (1998). Gravidez na adolescência: considerações preliminares sobre as dimensões culturais de um problema social. In: Vieira, E. M.; Fernandes, M.E.L.; Bailey, P. & McKay, A. (Org.). *Seminário gravidez na adolescência*. (p.97-109). Rio de Janeiro: Ministério da Saúde.

Heller, Agnes. (2000). *O cotidiano e a história*. 6.ed. São Paulo: Paz e Terra.

Hoyos, R. C. & Sierra, A. V. (2001). El estrato socioeconómico como factor predictor del uso constante de condón en adolescentes. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, 35 (6), dezembro. Disponível em: <<http://www.scielo>>.

Hurt, M. J. I. (1997). A história do cancro. In: Le Goff, J. (Org.). *As doenças têm história*. (p.175-186). Lisboa (Portugal): Terramar.

Jornal do Conselho Federal de Psicologia. (2003) *HIV/Aids: vivendo com o preconceito e a discriminação*. p.14, janeiro.

José de Paiva, G. (1998). Aids, psicologia e religião: o estado da questão da literatura psicológica. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 14 (1), 27-34, jan./abril.

Kahhale, E. M. P. (2001). Subsídios para reflexão sobre sexualidade na adolescência. In: *Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia*.(p.179-192). São Paulo: Cortez.

Kenneth Júnior, R. C. & Parker, R. (2000). Pobreza e HIV/AIDs: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16 (1). Disponível em: <http://www.scielo>>.

Koller, E. M. P. (1992) *Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural*. Florianópolis. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina - Centro de Ciências da Saúde.

Lane, S. T. M. & Codo, W. (Org.) (1997). *Psicologia social: o homem em movimento*. 13 ed. São Paulo: Brasiliense.

Lane, S. T. M. (2000). Os fundamentos teóricos. In: Araújo, Y. R. S. & Lane, S. T. M. (Org.). *Arqueologia das emoções*. Petrópolis (RJ): Vozes.

Le Goff, J. (Org.). (1997) *As doenças têm história*. Lisboa (Portugal): Terramar.

Leite, E. B. (2000). *O futuro comprometido: a mortalidade de adolescentes jovens no Estado de São Paulo*. São Paulo. Dissertação (Mestrado) - Faculdade Saúde Pública, USP. Disponível em: <<http://www.bases.bireme.br>>. Acesso em: 15.03.02.

Lima, R. C. R. (1995). *Aids e ensino: possibilidades*. Campinas. Dissertação (Mestrado) - UNICAMP.

Manen, M. & Levering, B. (1996). *O segredo na infância: intimidade, privacidade e o self reconsiderado*. Lisboa (Portugal): Horizontes Pedagógicos.

Manzarra, A. (1995) *Contato - Revista do Conselho Regional de Psicologia*, 8.<sup>a</sup> reg., ano 15 75, 10-12, nov./dez.

Martin-Baró, I. (1989). Sistema, grupo y poder: psicologia social desde Centroamérica II. San Salvador, El Salvador: UCA. v.10. (C.A Coleccion Textos Universitarios).

Martinez, M. C. W. (1998). *Adolescência, sexualidade, aids*. São Paulo: Arte & Ciência.

Mautner, A. V. (1992). Vida e morte In: Paiva, V. (Org.). *Em tempos de aids*. (p.19-22). São Paulo: Summus.

Merchán-Hamann, E. (1995). Grau de informação, atitudes e representações sobre o risco e a prevenção de aids em adolescentes do Rio de Janeiro. *Cadernos Saúde Pública*, 11 (3), 463-478.

Michalizen, M. S. O. (1999). *Caleidoscópio e a rede: estratégias e práticas de prevenção à Aids e ao uso indevido de drogas*. São Paulo. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade de São Paulo - PUC-SP.

Minayo, M. C. S. (2000). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7.ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco.

Minayo, M. C. S. et al. (1999). *Fala galera: juventude, violência e cidadania*. Rio de Janeiro: Garamond.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1998). *Aids no Brasil: um esforço conjunto governo-sociedade*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde.

Molon, S. I. (1999). *Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotski*. São Paulo: EDUC.

Moreira, M. I. C. (2000). Psicologia da adolescência: contribuições para um estado da arte. *Revista de Psicologia Interações: Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 5 (10), 25-51.

Neves, W. M. J. (1997). *As formas de significação como mediação da consciência: um estudo sobre o movimento da consciência de um grupo de professores*. São Paulo. Tese (Doutorado) - PUC-SP.

Oliveira, M. W. (1998). Gravidez na adolescência: dimensões do problema. *Cadernos Cedes*, Campinas, 19 (45).

OMS/UNICEF (1996). *Ações em prol de crianças afetadas pela aids: perfis programáticos e lições aprendidas*. Documento conjunto OMS - Organização Mundial da Saúde e UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância. Nova Iorque (EUA) – Brasília: Ministério da Saúde.

Paiva, V. (2000) *Fazendo arte com camisinha: sexualidades jovens em tempos de aids*. São Paulo: Summus.

Paiva, V., Peres, C. & Blessa, C. (2002). Jovens adolescentes em tempos de aids: reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. *Revista Psicologia USP*, 13 (1), 55-78.

Pastore J. & Silva, N. V. (2001). *Mobilidade social no Brasil*. São Paulo: Makron Books.

PCN - Brasil. (1997). *PCN: parâmetros curriculares nacionais: pluralidade cultura e orientação sexual*. Brasília: MEC/SEF.

Pinel, D. (1997). A loucura dos chilikies. In: Le Goff, J. (Org.). *As doenças têm história*. (p.147-156). Lisboa (Portugal): Terramar.

Pino, A. (1991). O conceito de mediação semiótica em Vygotsky e seu papel na explicação do psiquismo humano. *Cadernos Cedes*, (24), 32-43.

Polejack, L. S. (2001). *Convivendo com a diferença: dinâmica relacional de casais sorodiscordantes para HIV/AIDS*. Brasília. Dissertação (Mestrado) - UNB. Instituto de Psicologia.

Preciado, J. & Montesinos, L. (1992). El Sida: desafios para la psicologia. *Revista Latinoamericana de Psicologia*, 24 (1-2), 177-187.

Priore, M. D. (Org.). (1998). *História da criança no Brasil*. 5.ed. São Paulo: Contexto.

Rappaport, C. R. (Org.). (1982) *Psicologia do desenvolvimento*. São Paulo: EPU Ltda. v.4.

Reis, J. R. T. (1997). Família, emoção e ideologia. In: Lane, S. T. M. & Codo, W. (Orgs.). *Psicologia Social: o homem em movimento*. (p.99-124). São Paulo: Brasiliense.

Ribeiro, M. (Org.). (1999). *O prazer e o pensar*. São Paulo: Gente. v.1.

Sallas, A. L. F. et al. (Coord.). (1999). *Os jovens de Curitiba: desencantos e esperanças, juventude, violência e cidadania*. Brasília: UNESCO.

Sawaia B. B. (1999). Vygotsky: um teórico desbravador de fronteiras ontológicas e epistemológicas. In: Molon, S. I. *Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky*. (p.9-14). São Paulo: EDUC.

Sawaia, B. (Org.). (1999). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis (RJ): Vozes.

Sesarino, J. (2000). A construção das diferenças nos grupos de apoio aos soropositivos e doentes de aids em Curitiba. Curitiba. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Paraná.

Shnapp, A. (1996) A Grécia e os jovens. In: Levi, G. & Schmitt, J.C. (Org.). *História dos jovens: da antiguidade à era moderna*. (p.19-36). São Paulo, Companhia das Letras. v.1.

Sontag, S. (1984). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal.



Sontag, S. (1989). *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Cia. das Letras.

Sournia, J. C. (1997). O homem e a doença. In: Le Goff, J. (Org.). *As doenças têm história*. (p.359-361). Lisboa (Portugal): Terramar.

Tiba, I. (1991). *Sexo e adolescência*. 5.ed. São Paulo: Ática.

Travérso-Yépez, M. (1999). Os discursos e a dimensão simbólica: uma forma de abordagem à psicologia social. *Estud. psicol.*, Natal, 4 (1), jan./june.

Vasconcellos, E. G. (1992). Aids e a morte psicossomática. In: Paiva, V. (Org.). *Em tempos de aids*. p.32-37. São Paulo: Summus.

Vermelho, L. L.; Barbosa, R. H. S. & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com aids: desvendando histórias de risco. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15 (2), 369- 379, abril.-jun.

Vygotsky, L. S. (1991). *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 4.ed. São Paulo: Martins Fontes.

Vygotsky, L. S. (1996). *Obras escolhidas IV*. Madrid: Visor.

Vygotsky, L. S. (1998). *Pensamento e linguagem*. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes.

## **ANEXO 1 - ROTEIRO DA ENTREVISTA**

## ROTEIRO DA ENTREVISTA

Entrevista com: \_\_\_\_\_

1. Em primeiro lugar eu gostaria de saber um pouco da sua vida, como:
  - idade,
  - origem (estado, cidade),
  - escolaridade,
  - onde, como e mora,
  - com quem mora (pais, irmãos, parentes)
  - situação financeira da família
2. No colégio, você tem amigos?
3. Na vizinhança, você tem amigos?
4. Você tem paqueras, namorados (as)?
5. Você já teve alguma relação sexual? Quando e como foi?
6. O que você mais gosta de fazer? (lazer, etc.)
7. Há quanto tempo você ficou sabendo que é portador (a)?
8. Em que circunstâncias isso aconteceu? Como foi?
9. Quem conversou com você a respeito?
10. O que você sentiu quando ficou sabendo?
11. Você culpa alguém por você ser portador do vírus HIV?
12. Você já tinha recebido informação sobre o que era Aids/HIV? Onde?
13. A partir do momento que você ficou sabendo que era portador, o que mudou na sua vida, no seu dia a dia? (amigos, escola, família, outros)

14. Você tem algum medo em especial, como sofrer preconceito, medo da morte, ou outro medo qualquer?
15. Você contou para alguém sobre a sua soropositividade? Por quê?
16. Você sabe como se prevenir e porque?
17. Você tem planos para o futuro? Quais?
18. O que você sente em relação a sua família?
19. Para você, qual é o significado ou qual é o sentido de ser um adolescente soropositivo?
20. Ser um adolescente soropositivo, ou seja, ser um portador do vírus HIV, é \_\_\_\_\_
21. Você gostaria de dizer mais alguma coisa?

**ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- a) Você está sendo convidado a participar de um estudo intitulado (nome da pesquisa).
- b) O objetivo desta pesquisa é.....
- c) Para participar do estudo você será procurado pelo pesquisador durante o período de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ a \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.
- g) Os benefícios esperados são \_\_\_\_\_
- h) O pesquisador poderá ser contatado pelo telefone \_\_\_\_\_, durante o horário de expediente para esclarecimento de dúvidas sobre a pesquisa, conforme consta no padrão Ético e Vigente no Brasil.
- i) Estão garantidas todas as informações que você queira, antes durante e depois do estudo.
- l) A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de recusar participar do estudo, ou se aceitar participar, retirar seu consentimento a qualquer momento.
- n) As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelo orientador da pesquisa e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a confidencialidade seja mantida.
- o) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade.
- p) Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- q) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, \_\_\_\_\_ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa  
ou responsável legal

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador

Data: \_\_/\_\_/\_\_